

Universidade Federal do Rio Grande Do Sul
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

**Deficiência mental como produção social:
uma discussão a partir de histórias de vida
de adultos com síndrome de Down**

Maria Sylvia Cardoso Carneiro

Porto Alegre, Abril de 2007

Maria Sylvia Cardoso Carneiro

**Deficiência mental como produção social:
uma discussão a partir de histórias de vida
de adultos com síndrome de Down**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Educação.
Orientador: Prof. Dr. Claudio Roberto Baptista

Porto Alegre, Abril de 2007

C289d Carneiro, Maria Sylvia Cardoso

Deficiência mental como produção social : uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down / Maria Sylvia Cardoso Carneiro ; orientador Cláudio Roberto Baptista. – Porto Alegre, 2007. 193f.

Tese – (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2007.

Inclui bibliografia

1. Educação. 2. Educação especial. 3. Deficiência mental – Aspectos sociais. 4. Down, Síndrome de – Narrativas pessoais. 5. Histórias de vida. I. Baptista, Cláudio Roberto. II. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Educação. III. Título.

CDU: 37

*Para meus inseparáveis companheiros de jornada,
Vítor e João, que foram aprendendo
a reorganizar a vida para acompanhar meus movimentos.*

AGRADECIMENTOS

Há muitas pessoas que participaram de maneira especial durante esta caminhada, e é a elas que quero agradecer por mais essa conquista.

Inicialmente ao meu orientador, Prof. Claudio Baptista, pelos múltiplos aprendizados e pela presença constante durante esses últimos quatro anos de convivência.

Aos amigos e familiares que apoiaram minha decisão de fazer o Doutorado, em especial aos que estiveram mais próximos: Murilo, Titi, Juliana, Fernando, Tiago, Lucena, Rosalba, Maria Helena, Francisca, Beto, D. Benta, Scheilla, Tuca, Maria José... Valeu a torcida!

Às colegas do NEPIE/UFRGS, pelo carinho, pelos momentos de troca e cumplicidade, fundamentais numa empreitada como essa, ainda mais quando se está longe de casa.

Aos funcionários do PPGEduc, sempre atenciosos e acolhedores, em especial ao Eduardo e à Mary.

Ao Prof. Miguel López Melero e à Prof^a. María José Parages López, pela acolhida amorosa a mim e aos meus filhos em Málaga.

A Ivan, Paula e León, pela confiança que depositaram em meu trabalho, e pela intensidade com que expuseram suas histórias de vida com suas lutas, conquistas e fragilidades.

Ao Sérgio Meira (Soma), que com sua sensibilidade e seu olhar atento, editou e revisou todo o trabalho, contribuindo com valiosas sugestões.

E, finalmente, à CAPES, pela concessão das bolsas de estudos que possibilitaram a realização desta pesquisa.

SUMÁRIO

RESUMO	06
RESUMEN	07
ABSTRACT	08
1 PONTOS DE PARTIDA	09
1.1 Situando a pesquisa	09
1.2 A educação de sujeitos com história de deficiência	14
1.3 Diferentes olhares sobre a deficiência mental a partir de Jean Itard	19
1.4 O conceito de deficiência mental hoje	23
2 VIGOTSKI, A ABORDAGEM HISTÓRICO-CULTURAL E OS ESTUDOS DA DEFECTOLOGIA: OUTRAS POSSIBILIDADES DE COMPREENSÃO DA CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO	29
2.1 O contexto histórico e cultural	30
2.2. A abordagem proposta por Vigotski	32
2.3. Os estudos da Defectologia	37
2.4. A deficiência mental como produção social	46
3 AS HISTÓRIAS DE VIDA COMO ESTRATÉGIA METODOLÓGICA	49
3.1 O uso de métodos narrativos na pesquisa sobre deficiência mental	51
3.2 A construção da amostra: o perfil dos sujeitos	55
3.3 As entrevistas	56
3.4 A elaboração das histórias	57
4. OS SUJEITOS DA PESQUISA E SUAS HISTÓRIAS	60
4.1 Algumas particularidades das pessoas com síndrome de Down	60
4.2 Sobre a apresentação das histórias	65
4.3 A história de Ivan	65
4.4 A história de Paula	89
4.5 A história de León	122
5 TECENDO ALGUMAS REFLEXÕES A PARTIR DAS HISTÓRIAS	165
5.1 A ruptura com os prognósticos negativos e a construção de outras possibilidades de desenvolvimento	166

5.2 A escolarização no ensino comum	171
5.3 A imagem que cada sujeito mostra de si	177
5.4 As vivências no mundo do trabalho	180
5.5 Palavras Finais	183
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	186
ANEXO 01	192
ANEXO 02	193

RESUMO

O presente trabalho apresenta uma pesquisa cujo objetivo central é discutir a deficiência mental como condição que se desenvolve a partir das relações sociais estabelecidas com sujeitos que apresentam características singulares em relação à maioria da população e não como uma incapacidade própria. Esta visão contraria as concepções tradicionais de deficiência mental e apóia-se na abordagem histórico-cultural, especialmente nas contribuições de Vigotski. A idéia-base é que, mesmo diante de qualquer alteração orgânica, ainda que esta seja em nível estrutural ou funcional do sistema nervoso, é pelas e nas relações sociais que o sujeito se desenvolverá, ou não, como deficiente mental. Como estratégia metodológica, foram utilizados relatos de histórias de vida de três adultos com síndrome de Down que se constituíram como sujeitos sem deficiência mental. Os três se escolarizaram no ensino comum, em diferentes contextos do Brasil e da Espanha, chegando ao ensino superior. Tais histórias podem mostrar que, mesmo na presença de condições orgânicas desfavoráveis, as pessoas se desenvolvem a partir das interações que estabelecem em seus grupos e das condições materiais de vida. A utilização de métodos narrativos em pesquisas sobre a deficiência mental possibilita o reconhecimento dos sujeitos da pesquisa como atores e autores de sua história. No caso desta pesquisa, foram realizadas repetidas entrevistas com os sujeitos-alvo, além de buscas de informações complementares, com professores e familiares, respeitando as especificidades de cada caso. Vivendo em diferentes contextos e de modos muito peculiares, é possível identificar nas três histórias o desafio aos prognósticos de deficiência mental e de baixa escolaridade, mostrando processos de compensação social que possibilitaram a superação de limites, ainda hoje vistos como intransponíveis. Buscou-se compreender os movimentos constitutivos das trajetórias desses sujeitos por meio da análise de eixos de sentido que envolveram: a ruptura com os prognósticos negativos e a construção de outras possibilidades de desenvolvimento, a escolarização na escola comum, a imagem que cada sujeito mostra de si e as vivências no mundo do trabalho. O olhar atento a essas e a outras histórias de ruptura pode nos ajudar a reafirmar que a constituição do ser humano em “humano”, ainda que em condições de desvantagem, se dá na relação com os demais.

Palavras-chave: educação, educação especial, deficiência mental, abordagem histórico-cultural, métodos narrativos, história de vida.

RESUMEN

Este trabajo presenta un estudio cuyo objetivo central es discutir la deficiencia mental como condición que se desarrolla a partir de las relaciones sociales establecidas con individuos que presentan características singulares en relación a la mayoría de la población y no como una incapacidad propia. Esta visión es contraria a las concepciones tradicionales de deficiencia mental y se apoya en el abordaje histórico/cultural, especialmente en las contribuciones de Vigotski. La idea básica es que, aún frente a cualquier alteración orgánica, aunque ésta sea a nivel estructural o funcional del sistema nervioso, será por y en las relaciones sociales que el individuo se desarrollará, o no, como deficiente mental. Como estrategia metodológica, se utilizaron relatos de historias de vida de tres adultos con síndrome de Down que se constituyeron como individuos sin deficiencia mental. Los tres estudiaron en escuelas comunes, en diferentes contextos de Brasil y de España, llegando a la enseñanza superior. Estas historias pueden mostrar que, aún en presencia de condiciones orgánicas adversas, las personas se desarrollan a partir de las interacciones que establecen en sus grupos y de las condiciones materiales de vida. El uso de métodos narrativos en estudios sobre la deficiencia mental facilita el reconocimiento de los individuos del estudio como actores y autores de su historia. En el caso de este estudio, se realizaron repetidas entrevistas con los individuos específicos, además de buscar informaciones complementarias, con profesores y familiares, respetando las especificaciones de cada caso. Viviendo en diferentes contextos y de formas muy peculiares, se puede identificar en las tres historias el desafío a los pronósticos de deficiencia mental y de baja escolaridad, mostrando procesos de compensación social que permitieron la superación de límites, aún hoy vistos como infranqueables. Se ha buscado comprender los movimientos constitutivos de las trayectorias de esos individuos por medio del análisis de ejes de sentido que involucraron: la ruptura con los pronósticos negativos y la construcción de otras posibilidades de desarrollo, el estudio en la escuela común, la imagen que cada individuo muestra de sí mismo y las vivencias en el mundo del trabajo. La mirada atenta a estas y a otras historias de ruptura nos puede ayudar a reafirmar que la constitución del ser humano en “humano”, aún en condiciones de desventaja, se da en la relación con los demás.

Palabras claves: educación, educación especial, deficiencia mental, abordaje histórico/cultural, métodos narrativos, historia de vida.

ABSTRACT

This piece of research argues that mental deficiency is a condition that arises from social relations established with individuals who present unique characteristics in relation to the major part of population, and not as incapability. Based on a historical-cultural approach, this standpoint goes against traditional concepts of mental deficiency, especially that one informed by Vigotski. Notwithstanding any structural or functional organic alteration in the nervous system, a subject develops himself/herself through social relations – not as a mental handicap. As regards the methods, the story lives' reports have been used of three adults with Down syndrome, who claimed to be mental deficiency-free. The three of them have been educated in regular schools, in Brazil and Spain, up to undergraduate level. These reports may portray that people develop themselves from interactions established in their groups and according to material resources available, despite their unfavorable organic conditions. Using narrative methods in research on mental deficiency enables one to acknowledge research subjects as actors and authors of their own story. In order to obtain data, target subjects have been interviewed, and mentors and relatives have also supplied additional information, always with respect to the specificities of each case. It was possible to identify challenge apropos the prognostics of mental deficiency and low education level in the three stories in the three different contexts and their very peculiar conditions. Social compensation processes seem to have enabled surpassing limits, which are taken as unsurpassable still in the present. Additionally, this research sought to comprehend constitutive elements of the subjects' trajectory aforementioned. Directional axes' analyses involved: breaking down negative prognostics, shaping up varied development possibilities, being educated at regular schools, the self-image each one presented, relations established in their workplace. Looking close at these and other breakthrough stories may help us reassure that one constitutes him/herself a human being relating to others, albeit unfavorable conditions.

Key words: Education, Special Education, Mental Deficiency, Historical-cultural Approach, Narrative Methods, Story Life.

1 PONTOS DE PARTIDA

Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que tristes os caminhos, se não fora
A presença distante das estrelas!
(Mario Quintana)

1.1 Situando a pesquisa

A presente pesquisa vem se delineando desde 2001, quando passei a focalizar minha atenção em histórias de vida de jovens e adultos com síndrome de Down¹ que se constituíram sem diagnóstico de deficiência mental. Tais sujeitos, por diferentes circunstâncias, tiveram uma trajetória bastante diferente da que estava prevista para eles: mesmo com dificuldades e barreiras, se escolarizaram no ensino comum, mostrando-se capazes de chegar ao ensino médio e até mesmo ao superior.

Meu interesse por essas histórias está relacionado com minha trajetória de formação e atuação profissional, iniciada com a graduação em Psicologia – Bacharelado e Licenciatura, passando pelo Curso de Especialização em Fundamentos Psicopedagógicos do Ensino, e também pelo Mestrado em Educação.² Desde 1992, atuo no Núcleo de Investigação do Desenvolvimento Humano, da Universidade Federal de Santa Catarina (NUCLEIND/CED/UFSC), dedicando-me a atividades de pesquisa e extensão voltadas ao estudo do desenvolvimento humano, mais especificamente aos processos de escolarização de pessoas com história de deficiência mental.

Minha entrada no Doutorado em Educação (PPGEdu/UFRGS), em 2003, e a posterior vinculação ao NEPIE - Núcleo de Estudos em Políticas de Inclusão Escolar (PPGEdu/UFRGS), representou mais um espaço acadêmico de pesquisa, onde encontro

¹ O termo síndrome refere-se a um conjunto de sinais e de sintomas que caracterizam um determinado quadro clínico. A síndrome de Down é uma anomalia genética caracterizada pela existência de um cromossomo adicional no par 21. Por isso, é também conhecida como trissomia do par 21. Sobre aspectos orgânicos da Síndrome de Down, ver Schwartzman (1999).

² Meus trabalhos finais em ambos os cursos já estavam direcionados a histórias de sujeitos marcados pelos estigmas da não-aprendizagem e da deficiência mental. A monografia de Especialização intitula-se *O significado da reprovação para o aluno na primeira série* e a dissertação de Mestrado *Alunos considerados portadores de necessidades educativas especiais nas redes públicas de ensino regular: integração ou exclusão?*

interlocução com outros colegas que investigam temáticas relacionadas aos sujeitos com necessidades educativas especiais e aos processos inclusivos.

O objetivo central desta pesquisa é discutir a deficiência mental como condição que se desenvolve a partir das relações sociais estabelecidas com sujeitos que apresentam características significativamente diferentes da maioria da população e não como uma incapacidade própria. Tal visão contraria as concepções tradicionais de deficiência mental³ e apóia-se na abordagem histórico-cultural, especialmente nas contribuições de Vigotski⁴. Defendo a idéia de que, mesmo diante de qualquer alteração orgânica, ainda que esta seja em nível estrutural ou funcional do sistema nervoso, é pelas e nas relações sociais que o sujeito se desenvolverá, ou não, como deficiente mental.

Como se constitui um sujeito com deficiência mental? Como desafiar os prognósticos de incapacidade e de limite no desenvolvimento? Estudos atuais de diferentes trajetórias de desenvolvimento de sujeitos com diagnóstico e/ou prognóstico de deficiência mental têm demonstrado que essa condição é uma produção social e que, mesmo aqueles sujeitos identificados como deficientes mentais podem modificar o curso de seu desenvolvimento.

Um desses estudos é o de Da Ros (2002) que, trabalhando com uma proposta pedagógica fundamentada em Reuven Feuerstein, mostra processos de mudança em adultos com história de deficiência mental⁵, reafirmando a impossibilidade de previsão de limites para o desenvolvimento humano.

Padilha (2001), apoiada na abordagem histórico-cultural, discute a constituição do sujeito simbólico por meio da intervenção pedagógica. Apresentando a trajetória de uma jovem dos 17 aos 20 anos de idade, mostra a possibilidade de uma maior compreensão de que alguns aspectos do desenvolvimento – que do ponto de vista neurológico anunciam deficiência mental e limitações – podem ser superados.

Wise & Glass (2003) apresentam um relato detalhado do processo de inclusão escolar, em uma instituição de educação infantil na Inglaterra, de uma criança com

³ Concepções apoiadas no entendimento da deficiência mental como uma incapacidade própria do sujeito, presentes na obra de autores como Cruickshank & Johnson (1975), Telford & Sawrey (1976), Kirk & Gallagher (1987) e Fierro (1995).

⁴ A escrita do nome Vigotski aparecerá nesse trabalho sempre com dois is, a não ser quando for citação de uma obra, caso em que será mantida a forma original da escrita da ficha catalográfica.

⁵ A expressão “sujeitos com história de deficiência”, proposta por Da Ros (2002), será por mim utilizada ao longo deste trabalho para referir-me aos sujeitos que são identificados como portadores de alguma deficiência. Considero esta expressão mais apropriada, pois ao invés de nos referirmos ao portador de deficiência ou de necessidades especiais, ampliamos a referência, saindo do indivíduo e focalizando o seu processo histórico de constituição como sujeito.

síndrome de Down e com graves dificuldades de mobilidade e de comunicação. As autoras mostram a importância de apoios específicos para que aquela fosse uma história de êxito na inclusão escolar.

O trabalho de Saad (2003) focaliza o processo de aprendizagem escolar de jovens com síndrome de Down, com base em Vigotski e colaboradores, chamando a atenção para mitos e preconceitos em relação à pessoa com esta síndrome.

Tunes e Piantino (2003), apresentam o *Programa da Lurdinha*. Trata-se de um programa de estimulação criado por uma das autoras, mãe de um menino com síndrome de Down, para que o filho tivesse um desenvolvimento o mais próximo possível das crianças de sua idade. Com o relato, propõem questionamentos e apontam múltiplas possibilidades para o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down, dentre elas a de se constituir sem a marca da deficiência mental, considerada pelas autoras como uma construção social.

López Melero (2003a, 2004) disponibiliza conhecimentos produzidos a partir das experiências do Projeto Roma⁶. O foco central de seu trabalho é o reconhecimento da diversidade humana como elemento a ser valorizado e não como marca social. Além disso, as intervenções propostas não estão dirigidas às pessoas identificadas como deficientes, mas aos seus contextos de convivência, em especial a família e a escola. Considerando que é a partir dos contextos humanos que as pessoas se apropriam de ferramentas da cultura, como a linguagem, por exemplo, a proposta é oferecer essas ferramentas culturais, proporcionando oportunidades de superar suas dificuldades.

Motivada pelas pesquisas desenvolvidas no âmbito do Projeto Roma, no período de agosto de 2005 a julho de 2006, realizei um estágio⁷ na Facultad de Educación da Universidad de Málaga, sob a orientação do Prof. Miguel López Melero.

Já havia participado, em 2003, do *II Congreso Internacional sobre el Proyecto Roma*, em Málaga, Espanha. Naquela ocasião, tive oportunidade de conhecer as bases teórico-metodológicas do Projeto, tanto pelas exposições das mesas de trabalho quanto pela bibliografia adquirida durante o Congresso. Considerando os contatos tão próximos com este grupo de pesquisa, destaco aqui as idéias centrais do Projeto Roma, sintônicas com a abordagem teórica do presente trabalho.

O Projeto Roma, coordenado pelo Prof. López Melero, conta com a participação de um grupo formado por pessoas com síndrome de Down e suas famílias, professores de diferentes níveis de ensino e outros profissionais designados como

⁶ *Proyecto Roma*, grupo de pesquisa vinculado à Universidad de Málaga, Espanha.

⁷ Estágio financiado pelo Programa de Doutorado com Estágio no Exterior – PDEE/CAPES.

mediadores. O Projeto teve início em 1991, a partir de uma parceria entre a Universidad de Málaga e o Serviço Neuropsicopedagógico do Hospital “Bambino Gesù”, de Roma, Itália. Inicialmente, foi criada uma equipe multidisciplinar para avaliar os processos de ensino-aprendizagem de pessoas com síndrome de Down. Naquele momento, o foco central da pesquisa eram as possibilidades cognitivas e culturais destas pessoas como fonte para mudar a concepção do conceito clássico de inteligência⁸. Uma das questões norteadoras da pesquisa era: “A inteligência se define ou se constrói?” Segundo López Melero (2003b)⁹, para que se construísse uma nova teoria da inteligência: “não se poderia seguir mantendo o princípio das capacidades pessoais inatas e gerais nos seres humanos, pois estaríamos deixando de lado as diferenças que nos fazem seres humanos.”

Dessa pesquisa inicial, o Projeto avançou, aprofundando outras questões e constituindo-se como um modelo pedagógico para a educação de pessoas em geral e não apenas aquelas com alguma peculiaridade, como as pessoas com síndrome de Down. Atualmente, está sendo implementando, também, em Mendoza (Argentina); em Guadalajara, Tepic, Chihuahua e Culiacán (México); e em Santiago de Chile (Chile). No Brasil, há algumas experiências a partir do modelo do Projeto Roma, organizadas por grupos de pais de crianças com síndrome de Down, em Campinas/SP, Belo Horizonte/MG e em São Paulo¹⁰.

As bases teóricas do Projeto Roma incluem: Habermas e, mais concretamente, sua Teoria da Ação Comunicativa (1981); a concepção de investigação-ação de Kemmis (1988); a concepção de inteligência de Luria (1974); Vigotski (1987 e 1997) e a abordagem histórico-cultural; Bruner (1988, 1990 e 1997) e sua concepção de educação como uma forma de culturização do ser humano; além da Biologia do Conhecimento, proposta por Maturana (1992, 1994).

Como proposição teórica, a premissa básica é de que o ser humano funciona como um todo, embora sejam propostas quatro dimensões para a compreensão deste todo: processos cognitivos, afetividade, autonomia e linguagem como meio de comunicação. Quando se pretende melhorar as condições cognitivas, lingüísticas, afetivas e de autonomia das pessoas com síndrome de Down, por exemplo, faz-se necessário qualificar os contextos onde vivem. Essa proposição expressa uma concepção de desenvolvimento determinado

⁸ Inteligência como um atributo desta ou daquela pessoa ou como uma propriedade individual.

⁹ As citações em português de textos em outras línguas são traduções minhas.

¹⁰ Sobre a experiência do Projeto “Educar Mais 1”, de São Paulo, ver a obra de Voivodic (2004).

pelos contextos e pelas peculiaridades e idiossincrasias de cada um. Em outras palavras, a origem do desenvolvimento, da aprendizagem e da inteligência é social.

Nessa mesma direção, no âmbito específico da presente pesquisa, procurando dar visibilidade a trajetórias que rompem com prognósticos de deficiência mental, trabalhei com as histórias de vida de três adultos com síndrome de Down. Essas pessoas tiveram oportunidades, desde a infância, de se desenvolver de um modo bastante distinto das expectativas que ainda se tem em relação às pessoas com essa síndrome. São adultos que se escolarizaram no ensino comum e que, mesmo com dificuldades e necessidade de apoio constante, chegaram à universidade, numa luta permanente pelo reconhecimento social de suas capacidades.

Para defender a tese de que a deficiência mental é uma produção social, este trabalho focaliza as singularidades e as similaridades presentes nas histórias e tem como objetivos específicos:

- explicitar a deficiência mental como condição que se desenvolve nas relações sociais;
- discutir a relação entre diagnóstico e prognóstico referente ao desenvolvimento cognitivo na síndrome de Down; e
- dar visibilidade a histórias de vida de jovens e adultos com síndrome de Down que se constituíram como sujeitos sem deficiência mental.

Ao apresentar e discutir as três histórias, procurei focalizar:

- a ruptura com os prognósticos negativos e a construção de outras possibilidades de desenvolvimento;
- a escolarização na escola comum;
- a imagem que cada sujeito mostra de si; e
- as vivências no mundo do trabalho.

Convém ressaltar que este não é um trabalho sobre a síndrome de Down, embora ela esteja presente nos três sujeitos da pesquisa. A discussão é sobre a constituição de sujeitos com síndrome de Down que, rompendo com as expectativas sociais e com os prognósticos médicos, chegam à idade adulta com uma maneira de estar no mundo muito distante do que se entende como deficiência mental. Em suas histórias, é inegável o comprometimento orgânico. Portanto, através delas, pretendo mostrar que, mesmo na

presença de condições orgânicas desfavoráveis, mesmo diante de prognósticos negativos, as pessoas se desenvolvem a partir das interações que estabelecem em seus grupos e das condições materiais de vida.

1.2 A educação de sujeitos com história de deficiência

A educação de sujeitos com história de deficiência foi, durante muito tempo, tema tratado por especialistas na área, fossem eles professores especializados ou profissionais de outras áreas, como psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e médicos, integrando a chamada Educação Especial.

No Brasil, a segregação que marcou a educação desses sujeitos se associa a uma história de exclusão de grande parte das populações marginalizadas. Sob a influência de teorias racistas e de outras teorias de caráter liberal, o foco da responsabilidade pela evasão e reprovação escolares ainda recai sobre os alunos, suas famílias, sua cultura (PATTO, 1993). Portanto, deste ponto de vista podemos considerar relevante o papel da educação especial, na medida em que ela representa uma alternativa de atendimento àqueles alunos considerados incapazes de freqüentar a escola comum.

Pessotti (1984), Kirk & Gallagher (1987), Mazotta (1996), dentre outros autores, situando o início da educação especial a partir do surgimento, na Europa, no final do Século XVIII, de instituições especializadas na educação de surdos e cegos, destacam a expansão de oportunidades educacionais para as pessoas com história de deficiência.

Focalizando outros aspectos, Bueno (1993b) mostra que a educação especial surge nas sociedades ocidentais industriais no Século XVIII, em meio a um conjunto de reivindicações de acesso à riqueza produzida, que inaugurou a democracia republicana representativa, cujo modelo expressivo foi o implantado na França pela Revolução de 1789. Exigia-se naquele momento o fim dos privilégios concedidos à nobreza e o direito a todos de ter acesso à escola. Assim,

[...] a história nos mostra que a Educação Especial *não nasceu para dar oportunidade a crianças que, por anormalidades específicas, apresentavam dificuldades na escola regular*. A Educação Especial nasceu voltada para a oferta de escolarização a crianças cujas anormalidades foram aprioristicamente determinadas como prejudiciais ou impeditivas para sua inserção em processos regulares de ensino. (Ibid, p. 27. Grifos do autor)

Neste sentido, os trabalhos pioneiros de Itard e Sèguin, entre outros que se dedicaram ao desenvolvimento de metodologias específicas para a educação de pessoas consideradas deficientes, até então segregadas em asilos e hospitais, podem ser entendidos para além de uma tentativa de reduzir a segregação destas pessoas. Era o início do Século XIX e tais metodologias respondiam, de certa forma, às exigências de uma sociedade que via na escolarização uma possibilidade de ascensão social.

A análise de Jannuzzi (2004) aponta, nesse processo de surgimento de metodologias e de escolas especiais, dois movimentos que se opõem:

De um lado a continuação da separação e, mais que isso, a patenteação pungente da diferença. De outro lado, essa própria escola especial tornou-se uma alternativa que de alguma maneira viabilizou, na época, uma participação mais efetiva dos deficientes na vida cotidiana, já que dispensava um ensino mais particularizado e uma atenção mais constante sobre o desenvolvimento dessas crianças. (*Ibid*, p. 66)

No Brasil, a expansão da educação especial, verificada principalmente na segunda metade do Século XX, embora inegavelmente tenha ampliado as oportunidades educacionais a crianças que não seriam absorvidas pelas redes de ensino, incorporou uma população identificada como portadora de déficits na aprendizagem, na sua grande maioria provenientes das classes populares. Assim, tal expansão se constituiu em mais um elemento no processo de seletividade social promovido pela escola pública no Brasil. A partir da década de 60, a exclusão maciça de alunos nas redes públicas já nas séries iniciais, seja pela evasão ou pela reprovação, ou ainda pela falta de oportunidade de acesso, encontrava mais do que nunca respaldo técnico-científico, pois aqueles alunos que fracassavam na escola eram vistos como portadores de algum tipo de problema que não competia mais à escola comum resolver. (CARNEIRO, 1996)

Na década de 70, há a implantação das classes especiais nas escolas comuns, para o atendimento de alunos considerados deficientes mentais “leves”. Autores como Schneider (1974), Paschoalick (1981), Cunha (1988) e Machado (1994) mostram que tais classes acabaram servindo mais para atender alunos com problemas de aprendizagem e/ou de comportamento que já eram atendidos em classes comuns do que para integrar à escola alunos considerados deficientes mentais leves. As classes especiais passaram a se constituir em um espaço de segregação dentro das escolas comuns.

O movimento de integração, iniciado na Europa na década de 60, ganha força no Brasil nos anos 80, embora já possamos identificar forte influência dos princípios de

normalização e integração¹¹ nos documentos elaborados pelos órgãos oficiais de educação especial na esfera federal na década de 70 (MENDES, 1994). Embora tais princípios se traduzissem na prática como segregação e exclusão, sabemos que a sua presença na legislação e nas discussões da área impulsionaram alguns inegáveis avanços.

Nas duas últimas décadas, mais especificamente a partir de 1994, com a divulgação da Declaração de Salamanca, as discussões sobre a integração/inclusão¹² de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino comum foram intensificadas. O que propõe esta Declaração? Basicamente, a inclusão de toda criança no ensino regular, independente de suas condições físicas, sociais ou culturais. Assim, são necessárias mudanças significativas nas escolas para que estas possam cumprir seu papel de possibilitar o acesso ao conhecimento a todos os alunos, inclusive àqueles considerados com necessidades educativas especiais. A presença desses alunos nas escolas regulares vai imprimindo mudanças contextuais que repercutem nas crenças e valores da sociedade, que se expressam nas propostas e políticas educacionais. Os impasses e dificuldades no cotidiano escolar têm mostrado que, tão importante quanto proporcionar apoios específicos a alunos com tal condição, é a problematização de outros aspectos, tais como formação de educadores na perspectiva da inclusão, políticas de inclusão escolar e diferentes possibilidades de organização escolar.¹³

Sabemos das dificuldades para a implementação de uma política de educação inclusiva, uma vez que, como já apontado, o atendimento aos alunos considerados especiais tradicionalmente se dá através de programas segregacionistas, em classes e escolas especiais, sem contar o grande número de crianças, jovens e adultos com história de deficiência que ainda não têm acesso a qualquer tipo de escolarização. Considerando esta dificuldade, a Declaração de Salamanca, ao mesmo tempo em que propõe a educação inclusiva através da matrícula de todos os alunos em escolas comuns, abre espaço para que, em determinados casos isso não ocorra, quando acrescenta “a menos que existam fortes razões para agir de outra forma”. Quais seriam estas “fortes razões”? A exceção seria para aqueles casos menos frequentes onde a educação na classe comum fosse incapaz de atender às necessidades educacionais ou sociais da criança. Quem definiria estes casos? Haveria então critérios para o sujeito ser elegível ou não para uma proposta educacional

¹¹ Sobre os princípios de normalização e integração, ver a obra de Pereira (1980).

¹² Sobre os diferentes usos dos termos integração e inclusão, ver a obra de Santos (2002).

¹³ Ver Jesus, Baptista e Victor (2006).

inclusiva? A inclusão estaria condicionada à gravidade da condição dos sujeitos? Esta é uma das questões polêmicas nas discussões sobre a inclusão escolar de todos os alunos.

Defendendo que “todas” as crianças podem aprender nas interações com os demais, entendo que ter em sala de aula um grupo de alunos com diferentes possibilidades exige que pensemos a aprendizagem de forma coletiva, distinta do modelo de escola que temos hoje. A abordagem histórico-cultural aponta a heterogeneidade como característica de qualquer grupo humano, sendo um fator imprescindível para as interações em sala de aula. A diversidade de experiências, trajetórias pessoais, contextos familiares, valores e níveis de conhecimento de cada membro do grupo viabiliza no cotidiano escolar a possibilidade de trocas, confrontos, ajuda mútua e conseqüente ampliação das capacidades individuais e coletivas. Esta seria a síntese de uma argumentação teórica para a defesa de que todos os alunos podem ser educados nos sistemas comuns de ensino.

A prática que decorre de todo esse discurso em defesa da inclusão possui forte embasamento legal. A atual legislação educacional brasileira prevê as adequações necessárias nos sistemas de ensino para que a inclusão seja implementada. Assim, a partir da LDBEN (Lei nº 9.394/96) e do Decreto nº 3.298/99 (que dispõe sobre a Política nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência), a Resolução CNE/CEB Nº 2, de 11 de setembro de 2001 (que institui diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica), no seu art. 3º, diz que:

Por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica.

Portanto, a educação especial, legalmente reconhecida como modalidade escolar, está inserida na educação infantil e fundamental e no ensino médio.¹⁴

O Relatório do Parecer nº 17/2001 do Conselho Nacional de Educação deixa claro que a política de inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais na rede comum de ensino não consiste apenas na permanência física destes junto aos demais, mas representa a ousadia de rever concepções e paradigmas que permitam desenvolver o potencial dessas pessoas, respeitando suas diferenças e atendendo suas necessidades.

¹⁴ Para uma discussão mais detalhada da Resolução 02/2001, ver Kassir (2002).

Além disso, a proposição dessas políticas deve centrar seu foco de discussão na função social da escola. É no projeto político-pedagógico que esta se posiciona em relação ao seu compromisso com uma educação de qualidade para todos os seus alunos. Assim, a escola deve assumir o papel de possibilitar ações que favoreçam interações sociais promotoras de aprendizagem, definindo, em seu currículo, uma opção por práticas heterogêneas e inclusivas.

As propostas de educação inclusiva representariam, então, o fim da educação especial? Eu diria que a educação inclusiva “redefine” a educação especial, exigindo uma maior articulação entre os profissionais da educação em geral e os da educação especial. Como esclarece Baptista (2002, p. 163. Grifo do autor):

A educação inclusiva introduziu intensas mudanças na discussão pedagógica relativa aos locais de atendimento educativo e às propostas de intervenção. Tais mudanças atingem mais diretamente a educação especial, pois há uma proposição que altera a estruturação do atendimento que a caracteriza, ou seja, que transforma os serviços especializados. A trajetória mais recente das pesquisas nessa área tem mostrado uma intensificação da análise sobre os efeitos do trabalho educativo realizado de maneira exclusiva em instituições especializadas, como as escolas especiais. Discute-se muito esses efeitos em função: de um afastamento do aluno das condições de vida cotidiana; da possível segregação associada a essa experiência educativa; de uma tendência histórica no sentido das práticas desenvolvidas nessas instituições serem baseadas em um paradigma médico, o qual visa, ao menos no plano do discurso, corrigir o sujeito considerado anormal. Nesse sentido a educação inclusiva *transforma* a educação especial.

As questões aqui apresentadas podem nos levar a uma reflexão sobre as transformações necessárias para que a escola recupere aquilo que ainda considero ser a sua essência, o seu objeto de trabalho: o ensinar e o aprender.

López Melero (2004) traz uma importante reflexão sobre a necessidade de tais transformações. Sustentando a idéia da possibilidade de construção de uma escola sem exclusões, sua argumentação contempla as seguintes transformações:

- o reconhecimento da diversidade dos alunos como valor e não como defeito;
- a transformação da sala de aula em uma comunidade de convivência e de aprendizagem;
- a busca de um patrimônio cultural comum, diversificado, traduzido na construção conjunta do currículo com todos os alunos;
- o investimento na formação de educadores para a compreensão da diversidade;
- uma reorganização espaço-temporal da escola; e

- a ruptura das escolas antidemocráticas, pressupondo a participação efetiva dos professores e das famílias na sua construção.

O autor sintetiza assim sua compreensão desse movimento de transformação:

A educação para a convivência democrática e participativa nos abre a esperança para a construção de um projeto de sociedade e de humanização novas, onde o pluralismo, a cooperação, a tolerância e a liberdade serão os valores que definirão as relações entre famílias e professorado, entre professorado e alunado, e entre professorado e comunidade educativa; onde o reconhecimento da diversidade humana esteja garantido como elemento de valor e não como marca social. (LÓPEZ MELERO, 2005, p. 57)

As proposições de López Melero são instigantes, constituindo-se em um desafio já anunciado em distintas experiências de inovação educativa.

1.3 Diferentes olhares sobre a deficiência mental a partir de Jean Itard

Os estudos sobre as deficiências iniciaram a partir do Século XVI como uma preocupação da Medicina em classificar os indivíduos que desviavam do padrão de normalidade definido para a época. É só no Século XIX que entram em cena também os pedagogos, interessados no estudo da deficiência mental e nas possibilidades de educação dos indivíduos considerados deficientes.

Em meio aos ideais do naturalismo humanista, o médico Jean Itard, que já havia organizado o primeiro programa sistemático de educação especial para surdos a partir dessa base filosófica, recebe do governo francês, em 1801, a tarefa de educar o menino selvagem, conhecido como Victor de Aveyron, que fora capturado na floresta de La Caune. Para Pessotti (1984, p. 36), Victor se constituiu no “protótipo vivo do ideal rousseauiano do selvagem inculto, naturalmente inteligente e generoso”.

O primeiro grande desafio colocado para Itard foi o diagnóstico do mais célebre psiquiatra francês da época, Philippe Pinel, que examinou Victor. Pinel compara o menino a outros indivíduos que estavam no asilo de Bicêtre, concluindo que ele teria sido abandonado por ser idiota, e não haveria esperança alguma na possibilidade de educá-lo. Itard relata a descrição do selvagem feita por Pinel em uma sessão da Sociedade Médica de Paris:

Iniciando com a exposição das funções sensoriais do jovem selvagem, o cidadão Pinel apresentou-nos seus sentidos reduzidos a tamanho estado de inércia que aquele desafortunado se encontrava, sob esse aspecto, bem inferior a alguns de

nossos animais domésticos[...] Passando em seguida ao estado das funções intelectuais desse menino, o autor do relatório no-lo apresentou incapaz de atenção (a não ser para os objetos de suas necessidades) e, conseqüentemente, de todas as operações da mente acarretadas pela primeira; desprovido de memória, de julgamento e de aptidão para a imitação e de tal modo limitado nas próprias idéias relativas às suas necessidades que ainda não conseguira abrir uma porta nem subir numa cadeira para alcançar os alimentos que eram levantados fora do alcance de sua mão; enfim, desprovido de qualquer meio de comunicação, não conferindo nem expressão nem intenção aos gestos e aos movimentos de seu corpo; passando com rapidez e sem nenhum motivo presumível de uma tristeza apática às mais imoderadas gargalhadas; insensível a qualquer espécie de afeições morais; seu discernimento não passava de um cálculo de gulodice, seu prazer, uma sensação agradável dos órgãos do gosto, sua inteligência, a suscetibilidade de produzir algumas idéias incoerentes, relativas às suas necessidades; toda a sua existência, numa palavra, uma vida puramente animal”. (BANKS-LEITE e GALVÃO, 2000, p. 131-132)

A convicção de Itard de que “o homem não nasce como homem, mas é construído como homem” (PESSOTTI, 1984, p. 36), é que o fez opor-se ao diagnóstico dado por Pinel. Para Itard, o retardo de Victor não se devia a uma deficiência biológica e sim a uma insuficiência cultural, à carência de experiências de exercício intelectual. Deste modo, a estimulação e ordenação da experiência se constituiriam nas estratégias de “cura” do retardo.

Todo o trabalho desenvolvido por Itard com Victor aponta uma questão até hoje bastante polêmica na educação especial: a da avaliação. O diagnóstico dado por Pinel encaminharia Victor a uma instituição hospitalar para dementes, sem oportunidades de ensino ou educação. A visão de Itard, porém, considerava a educabilidade do selvagem, ainda que não houvesse uma metodologia para tal. Com base nos princípios do naturalismo e no trabalho já desenvolvido com surdos, ele tenta criar uma metodologia capaz de “despertar” naquele indivíduo as faculdades mentais que lhe permitissem se fazer humano. Itard dedicou-se à educação de Victor, obtendo avanços significativos à medida que traçava planos pedagógicos a partir dos progressos apresentados. O trabalho, lento e gradual, foi acompanhado de inúmeras reflexões sobre o método que estava sendo formulado. O relato desta experiência está ricamente descrito por Itard na obra *Mémoire sur les premiers développements de Victor de l’Aveyron*, publicada em 1801¹⁵. Nela encontram-se, pois, os fundamentos da avaliação e da didática na área da deficiência mental. Sobre a importância da obra de Itard, Pessotti (1984, p. 50-51) afirma que:

A atualidade, presente em muitos aspectos de sua doutrina, à distância de quase dois séculos, resulta [...] de uma característica inalienável, ontem como hoje, da educação especial: a individualização do ensino entendida não como mera

¹⁵ No Brasil, a primeira publicação dos Relatórios de Jean Itard traduzidos para o português encontra-se na obra de Banks-Leite & Galvão (2000).

segregação metodológica do educando, mas como ajustamento de programas, procedimentos e critérios de avaliação às peculiaridades do aluno como pessoa com desejos, aversões, interesses e inércias e como organismo biológico mais ou menos equipado de funções sensoriais e corticais.[...] Em Itard, essa individualização não é uma necessidade, devida à carência de experiências similares conhecidas, mas o produto de uma postura filosófica ante o ser humano, diante do educando e frente ao organismo biológico a ser posto em funcionamento adequado.

Todo este esforço de Itard se dá ainda em meio ao fatalismo imposto pelos grandes nomes da Medicina da época. Sobre a hegemonia do saber médico a respeito da deficiência mental, Pessotti (*Ibid*, p. 103) considera:

A deficiência mental, que após a inquisição se tornara um problema médico e não mais teológico, passara de um enfoque supersticioso a um tratamento naturalista, por parte de muitos médicos e raros pedagogos; essa atitude naturalista, porém, não implica necessariamente a abordagem científica da questão. A verdade não é mais buscada no dogma trazido pelo clero, mas ainda emana de uma autoridade, que domina o saber e o poder diante da deficiência mental. Essa autoridade que dirige a busca de explicações e as iniciativas educacionais, terapêuticas e institucionais e que arbitra as polêmicas é o médico.[...] Na medida em que a autoridade do sábio e não o rigor e a replicabilidade da metodologia de pesquisa é o critério de validade e fidedignidade, o enfoque da deficiência já não é necessariamente supersticioso e já não é metafísico; é naturalista mas pré-científico, e por vezes pseudocientífico.

A idéia de incurabilidade permanece até hoje, não se opondo, porém, à de educabilidade. A hegemonia doutrinária dos médicos no campo da deficiência mental vai perdendo espaço e sofrendo críticas severas, na medida em que as idéias sobre a educabilidade do deficiente vão se desenvolvendo e se confirmando. A crítica maior vem de um outro médico, aluno de Itard: Édouard Sèguin. Em sua obra *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*, publicada em 1846, Sèguin faz acusações contundentes aos médicos de sua época que escreviam sobre a idiotia¹⁶, como neste trecho, citado por Pessotti (*Ibid*, p. 109) : “Em suma, eu acuso os médicos por não terem nem observado, nem tratado, nem definido, nem analisado a idiotia, e de terem falado demais sobre ela”.

A obra de Sèguin rompe com a visão unitarista de uma idiotia única - que ainda era hegemônica entre os médicos - pois ele descreve as categorias *idiotia*, *imbecilidade* e *debilidade* como quadros diferentes com etiologias também diferentes. E considera, além de causas orgânicas (hereditárias ou não), causas ambientais ou psicológicas.

Para Pessotti (*Ibid*, p. 115), “Sèguin se afigura na história um genuíno redentor dos idiotas, cretinos, imbecis e retardados.” E atribui essa posição e importância aos dez

¹⁶ *Idiotia* era o termo que designava a deficiência mental naquela época.

anos de observação, prática e estudo que este passou ao lado de Itard, de Esquirol e, principalmente, das crianças deficientes: “já em 1838 educara um idiota em 18 meses, e por oito anos, antes do *Traitement moral* vir a público, dedicara-se à educação sistemática de idiotas, primeiro no Hospital dos Incuráveis e depois em Bicêtre, onde organizara uma verdadeira escola especial.” (*Ibid*)

No *Traitement moral*, obra já referida, Sèguin dedica 200 páginas para tratar de questões teóricas sobre a idiotia e distúrbios correlatos. No restante da obra, que tem 729 páginas no total, ele propõe detalhadamente seu método, que chama de método fisiológico ou educação fisiológica, caracterizado por técnicas especiais de ensino a deficientes mentais, adequadas às peculiaridades de cada caso.

Portanto, as contribuições de Itard e Sèguin são inegáveis tanto para os avanços no estudo sobre a deficiência mental quanto para a formulação de metodologia específica para o ensino de pessoas consideradas portadoras de deficiência mental. Nas palavras de Pessotti (*Ibid*, p. 121):

Maria Montessori, além de outras celebridades, já entrevira nas páginas de Sèguin a semente de uma nova estratégia didática, embora influenciada decisivamente pelos escritos de Itard, aos quais faltava, por serem pioneiros, uma sistematização de princípios, métodos e técnicas sobre a base de uma exaustiva análise teórica da deficiência mental. Tudo o que Itard apresenta de intuição e invenção, Sèguin oferece de análise e de prática sistematizada.

Porém, mesmo com os resultados dos estudos de Itard e Sèguin sobre a educabilidade dos deficientes, a gênese do conceito de deficiência mental, essencialmente médica, continuaria organicista, enfatizando tanto sua determinação genética ou perinatal quanto prognósticos nada animadores.

Uma das obras considerada referência na Medicina da época é o *Dictionnaire Encyclopédique des Sciences Médicales*, que se tornou o registro de famosas polêmicas onde se confrontavam autoridades, escolas e facções doutrinárias, constituindo-se no retrato crítico da Medicina do Século XIX. Nele podemos encontrar uma teoria médica deste século sobre a deficiência mental, ficando claro o princípio do organicismo fatalista e, conseqüentemente, o da segregação como forma de garantir a ordem social.

É preciso estar atento ao fato de que a produção do conhecimento humano apóia-se nos avanços científicos e na correlação de forças presentes em cada época, respondendo à forma de organização social vigente. Assim, é importante resgatar que o conceito de deficiência mental foi construído a partir da exigência e valorização de uma produtividade intelectual. No Brasil, por exemplo, até o Século XIX, tinha-se uma

organização social essencialmente rural e oral, que exigia menos dos indivíduos que uma sociedade urbana, onde a escrita é mediação marcante. É a partir do processo de industrialização da economia brasileira, inserido num modelo capitalista de organização, que são colocados requisitos de escolaridade, de conhecimentos mais elaborados e de produtividade. É a partir destas exigências que emergem os diferentes, os considerados improdutivos. Coloca-se, então, a necessidade de medir a capacidade intelectual dos indivíduos, classificando-os. (CARNEIRO, 1996)

A contribuição psicométrica de Alfred Binet, no início do Século XX, quando a Psicologia passou a se dedicar a estudos sobre os limites das capacidades mentais, é inegável. Com o objetivo inicial de identificar crianças cujo fracasso escolar sugerisse a necessidade de alguma forma de educação diferenciada, Binet selecionou uma ampla série de tarefas, ordenadas segundo o grau de dificuldade, buscando um valor numérico capaz de expressar a potencialidade global de cada criança. Gould (1991, p. 155), discutindo os objetivos originais da escala de Binet, afirma que “o propósito da escala era identificar a criança com problemas e ajudá-la a melhorar: nunca atribuir-lhe um rótulo e impor-lhe limites.” Nesse sentido, o uso das medidas de QI^{17} , proposto a partir da escala de Binet e posteriormente adotado como medida de inteligência, permitiu comparar o desenvolvimento “normal” e o atrasado, oferecendo elementos para o diagnóstico psicológico da deficiência mental. Assim, a partir de Binet, a deficiência mental deixa de ser propriedade da Medicina e torna-se atribuição da Psicologia como questão teórica. Esta contribuição se traduzirá, mais tarde, na estigmatização e cristalização dos rótulos de deficiente mental, limítrofe, dentre outros termos que passarão a expressar a incapacidade intelectual daqueles indivíduos que não correspondem às expectativas exigidas pelas provas de inteligência. (PESSOTTI, 1984)

1.4 O conceito de deficiência mental hoje

O termo deficiente mental, segundo Würth, citado por Jannuzzi (1992, p. 15), surgiu em 1939, no Congresso de Genebra, como tentativa de padronizar mundialmente a referência, e também em substituição ao termo anormal, considerado muito genérico. Para autores como Cruickshank & Johnson (1979), Telford e Sawrey (1975), Machado e

¹⁷ Quociente de Inteligência

Almeida (1969), citados por Bueno (1993a), a preocupação com o estigma da deficiência desencadeou discussões - especialmente nos Estados Unidos - no sentido de se buscar uma nova terminologia, que amenizasse a carga negativa que os termos deficiente, retardado, prejudicado ou diminuído carregam.

A análise desta terminologia e, em especial, do conceito de excepcionalidade feita por Bueno (*Ibid*) resgata a relação normalidade/patologia e a produção da marginalidade na sociedade moderna. Apontando os determinantes sociais que levaram à construção histórica destes conceitos a partir de uma determinada visão de anormalidade, o autor considera que:

O conceito corrente de excepcionalidade, bem como as argumentações que o consideram como *mais preciso e menos estigmatizante*, partem do pressuposto de que a excepcionalidade, tal como é hoje encarada, refere-se a um fenômeno que se manifestou sempre da mesma forma mas que, somente com o advento da *moderna sociedade industrial* e do *conhecimento científico objetivo e neutro* é que pôde ser devidamente caracterizado e dimensionado. (*Ibid*, p. 31. Grifos do autor)

Na verdade, o termo excepcionalidade passou a ser utilizado nos Estados Unidos no pós-guerra, ampliando o leque de problemas a serem atendidos pela educação especial. Passava-se a incluir como excepcionais não mais só os portadores de alguma deficiência (mental, física, auditiva ou visual), como também os alunos com distúrbios de linguagem, distúrbios emocionais, de aprendizagem e, por último, os superdotados. Assim, embora aparentemente esta ampliação do conceito tenha resultado em mais oportunidades educacionais àquelas crianças que não se beneficiavam da escolarização regular, a proliferação de escolas especiais tem um significado muito mais perverso, qual seja, o de dissimular as diferenças de classe, oferecendo ensino qualitativamente diferente, amparado por argumentos tidos como científicos e confiáveis, aos diferentes extratos sociais. (*Ibid*)

Mesmo com pesquisas apontando resultados favoráveis à aprendizagem de sujeitos com deficiência mental, ainda há dúvidas, por parte dos professores, acerca da possibilidade de escolarização destes sujeitos. Na verdade, o professor expressa a visão que a sociedade tem da deficiência:

A deficiência mental é encarada pelo corpo social, através de uma visão qualitativa e não quantitativa, não apenas como se faltasse um coeficiente ideal de inteligência, como aos outros deficientes faltam os sentidos da visão ou da audição, ou até mesmo um membro ou a impossibilidade de usá-lo, mas como se lhe faltasse a própria essência da humanidade - a racionalidade. Justificam-se, assim, a discriminação, a segregação, a exclusão do conjunto da sociedade, a legitimidade do controle exercido por um sujeito racional e a eterna recorrência à tutela e à caridade pública. (LINO DE PAULA, 1994, p. 5)

A bibliografia especializada predominante sobre os diferentes quadros de deficiência é marcada por questões específicas, com um enfoque clínico que identifica as dificuldades como se fossem intrínsecas aos sujeitos. Embora nas últimas décadas tenham sido resgatadas questões referentes às possibilidades de desenvolvimento de todos os indivíduos, incluindo aqui aqueles com história de deficiência mental, o atraso no desenvolvimento cognitivo ainda é visto como característica própria do sujeito, imprimindo-lhe a marca da não-aprendizagem. A literatura tradicional sobre as classificações de deficiência mental contribuiu para esta visão que os professores e a sociedade em geral têm sobre o deficiente mental. Pessotti (1982) mostra que os níveis de Q.I. são utilizados como critérios de classificação dos deficientes mentais. E, mais grave que a classificação, são os “tetos” de aprendizagem fixados por inúmeros autores para indivíduos com diagnóstico de deficiência mental. São estes prognósticos que acabam definindo e consolidando o desenvolvimento “deficiente” destes indivíduos.

As classificações por nível de QI expressam uma visão psicométrica da deficiência e apontam prognósticos desanimadores. O foco do problema é colocado no sujeito, no seu desempenho, consolidando o atraso cognitivo como característica individual e contribuindo para uma baixa expectativa dos professores em relação a este aluno.

Em 1992, a AAMR (American Association on Mental Retardation) divulgou uma nova definição e sistema de classificação de “retardo mental”¹⁸, caracterizada como uma concepção multidimensional. A definição atual, divulgada em uma revisão conhecida como o *Sistema 2002* (2006, p. 20), é a seguinte: “Retardo mental é uma incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, está expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa incapacidade tem início antes dos 18 anos de idade.” (2006, p. 20) A aplicação desta definição inclui cinco recomendações, que a AAMR denomina “hipóteses”:

1. As limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto dos ambientes da comunidade característicos das pessoas da mesma faixa etária e da mesma cultura do indivíduo.
2. A avaliação válida considera a diversidade cultural e lingüística, e também as diferenças na comunicação, nos fatores sensoriais, motores e comportamentais.

¹⁸ A AAMR (2002, p. viii-ix) continua utilizando o termo *retardo mental*, mesmo reconhecendo que “ele é estigmatizante e erroneamente usado como um resumo global a respeito de seres humanos complexos. Depois de muitas deliberações de vários grupos, não se chegou a um consenso sobre um termo alternativo aceitável que signifique a mesma coisa.”

3. Em cada indivíduo, as limitações freqüentemente coexistem com as potencialidades.
4. Um propósito importante ao descrever as limitações é o de desenvolver um perfil dos apoios necessários.
5. Com apoios personalizados apropriados durante um determinado período de tempo, o funcionamento cotidiano da pessoa com retardo mental em geral melhora. (*Ibid*, p. 25)

É interessante observar, como apontam Carvalho e Maciel (2003), que a AAMR, embora se dedique ao campo da deficiência mental desde 1876, influenciando sistemas de classificação internacionalmente conhecidos como o DSM-IV¹⁹ e a CID-10²⁰, não é igualmente conhecida em nosso país, talvez pela pouca divulgação de suas produções entre especialistas e pesquisadores brasileiros. Cabe destacar que a décima edição do Manual da AAMR (Retardo Mental: Definição, Classificação e Sistemas de Apoio) tem sua primeira publicação no Brasil em 2006.

O discurso da AAMR, no *Sistema 2002*, traz uma visão multidimensional, propondo cinco dimensões para a compreensão do “retardo mental”. As dimensões propostas são caracterizadas a seguir:

Dimensão I: Habilidades Intelectuais – inclui o raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de idéias complexas, rapidez de aprendizagem e aprendizagem pela experiência. A inteligência, então, é entendida como uma competência mental geral. As habilidades intelectuais são objetivamente avaliadas por meio de testes psicométricos de inteligência. A dimensão intelectual passa a ser, no *Sistema 2002*, um dos indicadores de *déficit* intelectual, considerado em relação às outras dimensões. Assim, a mensuração da inteligência continua ocupando um lugar de destaque, mas não é suficiente para o diagnóstico do “retardo mental”.

Dimensão II: Comportamento Adaptativo – este é definido como a “reunião de habilidades conceituais, sociais e práticas que foram aprendidas pelas pessoas para elas funcionarem no seu cotidiano.” (AAMR, 2006, p. 25) As “habilidades conceituais” relacionam-se aos aspectos acadêmicos, cognitivos e de comunicação (linguagem receptiva e expressiva, leitura e escrita e conceitos de dinheiro). As “habilidades sociais” referem-se à competência social (responsabilidade, auto-estima, habilidades interpessoais,

¹⁹ *Diagnostic and statistical manual: Mental disorders* (Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais). Quarta edição, publicada pela American Psychiatric Association em 1994.

²⁰ Classificação Internacional das Doenças. Décima edição, publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1993.

credibilidade, ingenuidade, observância de regras, normas e leis e capacidade para evitar a vitimização). E as “habilidades práticas” referem-se às de vida independente (alimentar-se e preparar alimentos, deslocar-se de maneira independente, utilizar meios de transporte, cuidar da higiene pessoal, vestir-se, cuidar da casa, tomar remédios, lidar com dinheiro, usar o telefone, além de habilidades ocupacionais e de cuidados com o ambiente no que se refere à segurança). A avaliação do comportamento adaptativo deve ser feita através do uso de medidas padronizadas, existentes nos Estados Unidos, mas (felizmente) sem padronização para o Brasil. Esta proposta de avaliação quantitativa de uma dimensão constituída por elementos subjetivos, interativos e contextuais já demonstra a fragilidade do caráter inovador do discurso, que não se sustenta se não houver dados mensuráveis, quantificáveis, para a avaliação e o diagnóstico.

Dimensão III: Participação, Interações e Papéis Sociais – esta dimensão destaca a importância da participação na vida comunitária, através tanto da observação direta das atividades cotidianas, quanto de depoimentos de quem convive com o sujeito.

Dimensão IV: Saúde – O *Sistema 2002* indica a necessidade de considerar, na avaliação diagnóstica do retardo mental, fatores etiológicos e de saúde física e mental, já que tais condições influenciam o funcionamento das pessoas, facilitando ou inibindo sua participação na vida cotidiana.

Dimensão V – Contextos – a dimensão contextual considera as condições nas quais as pessoas vivem o seu cotidiano. É avaliada basicamente considerando as *oportunidades* oferecidas aos sujeitos (no que se refere à educação, trabalho, lazer e apoios em ambientes integrados), bem como os estímulos ao seu *bem-estar* (saúde, segurança pessoal, conforto material, segurança financeira, atividades comunitárias e cívicas, lazer e recreação).

Além da visão multidimensional, outro aspecto considerado mais avançado no discurso da AAMR é a proposta de um novo sistema de classificação baseado nas intensidades dos apoios necessários, enquanto os modelos ainda mais utilizados de classificação da deficiência mental definem os níveis de severidade pelo Q.I. (leve, moderado, severo e profundo). No Manual, é destacado que “embora o conceito de apoios não seja de modo algum novo, *o que é novidade é a crença de que a aplicação criteriosa dos apoios pode melhorar a capacidade funcional dos indivíduos com retardo mental.*” (AAMR, 2006, p. 141. Grifos dos autores) Aqui se percebe que o sistema de apoios proposto tem um caráter individualizado, ou seja, é dirigido ao sujeito que apresenta as limitações significativas.

Na concepção de deficiência mental proposta pela AAMR, o foco ainda é o sujeito e suas limitações. Daí a necessidade de quantificar os limites e definir a intensidade e a modalidade de apoios. Portanto, é necessário cautela para evitar que uma leitura entusiasmada de tal proposta possa gerar equívocos, como o que lemos no próprio Manual, na página 142:

Psicologicamente, o conceito dos apoios está em harmonia com a noção de *zona de desenvolvimento proximal*, definida como a distância entre os níveis de resolução de problemas de forma independente e assistida. Como foi discutido por Vygotsky (1986) e Scharnhorst e Buchel (1990) o funcionamento de um indivíduo pode ser bastante melhorado ao inquirir-se sobre as tarefas que a pessoa pode resolver em comparação com as tarefas que ela poderia resolver com a ajuda de um membro mais capaz da sociedade.

A simplificação do conceito de *zona de desenvolvimento proximal*, reduzindo-o à distância entre os níveis de resolução de problemas, bem como a compreensão de que sua aplicação seria na melhora do funcionamento do sujeito, mostra uma apreensão bastante diferente da apresentada ao longo do presente trabalho. Mostra uma concepção de sujeito que se constitui a partir de suas condições individuais, como se estas estivessem separadas do contexto histórico-cultural onde ele está inserido.

Mesmo com essa crítica à concepção de sujeito presente na proposta do *Sistema 2002* da AAMR, considero que a visão multidimensional da deficiência mental representa um avanço em relação aos modelos tradicionais ainda vigentes. Se observarmos com cuidado, as limitações referidas na definição se constituem no curso do desenvolvimento das pessoas, ou seja, não são inatas, não estão dadas ao nascer (habilidades intelectuais, sociais, conceituais e práticas). Então, ainda que essa definição priorize atributos individuais quantificáveis, as premissas apresentadas são multidimensionais e parecem valorizar o contexto em que os sujeitos vivem. Esse movimento contraditório pode nos dar pistas para se compreender a deficiência mental como uma condição socialmente construída, resultado do entrelaçamento indissociável entre os aspectos biológicos e os culturais, como será discutido no próximo capítulo.

2 VIGOTSKI, A ABORDAGEM HISTÓRICO-CULTURAL E OS ESTUDOS DA DEFECTOLOGIA²¹: OUTRAS POSSIBILIDADES DE COMPREENSÃO DA CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO

Conocemos bien que al dar el primer paso, no podremos evitar cometer muchos errores y serios. Pero todo el problema reside en que el primer paso sea dado en una dirección correcta. Lo demás vendrá a su tiempo. Lo incorrecto se eliminará, lo que falta se agregará.
(Vigotski)

A contribuição de Vigotski para a construção de uma nova Psicologia, embasada nos princípios do materialismo histórico e dialético, é bastante significativa, na medida em que a perspectiva por ele apontada rompe com o dualismo psicofísico presente nas teorias psicológicas de sua época. De um lado, um grupo baseado em pressupostos empiristas, que via a Psicologia como ciência natural que devia se ocupar dos comportamentos observáveis, entendidos como habilidades mecanicamente constituídas, e limitava-se à análise dos processos mais elementares, desconsiderando os fenômenos complexos da atividade consciente, especificamente humana. De outro, um grupo inspirado em princípios idealistas, que a entendia como ciência mental, postulando que a vida psíquica humana não poderia ser objeto de estudo da ciência objetiva. Por isso, detinha-se na descrição subjetiva dos fenômenos psíquicos tipicamente humanos.

Com uma produção de mais de 180 trabalhos (monografias, teses, relatórios, cursos, prólogos, etc) em 10 anos de trabalho, no período entre 1924 a 1934, a atualidade da obra de Vigotski é assim comentada por Shuare (1990, p. 57-58):

Podemos dizer que se algo distingue a atitude dos psicólogos contemporâneos de Vigotski é que voltamos a ele não como um cientista do passado, um personagem da história da psicologia, mas como um pensador de hoje e estudamos suas obras como se não houvessem sido escritas há mais de meio século, mas agora.

²¹ Defectologia é o termo russo utilizado para definir os estudos sobre as deficiências (cegueira, surdez, deficiência mental, etc.). Os textos que abordam especificamente esses estudos estão reunidos no Tomo V – Fundamentos de Defectología, das *Obras Escogidas*.

2.1 O contexto histórico e cultural

O contexto histórico e cultural em que Vigotski viveu (1896-1934) era propício para sua proposta inovadora. A ciência e seus avanços eram bastante valorizados na sociedade soviética pós-revolucionária, uma vez que poderiam apontar soluções para os problemas sociais e econômicos então existentes. Rego (1995, p. 27) sintetiza este contexto, afirmando que

a atmosfera de sua época era de grande inquietação e estímulo para a busca de respostas às exigências de uma sociedade em franco processo de transformação. Um bom exemplo destas aspirações era o enorme poder atribuído à educação, que se traduzia no esforço de elaboração de programas educacionais eficientes, que erradicassem o analfabetismo e oferecessem melhores oportunidades aos cidadãos.

Até os 15 anos, Vigotski estudou em casa, com um tutor particular. Filho de uma família de origem judaica, vivia com os pais e sete irmãos, tendo acesso tanto à biblioteca de sua casa quanto a uma biblioteca pública. O acesso a fontes variadas de informações, aliado ao aprendizado de diferentes línguas (alemão, latim, hebraico, francês e inglês), contribuiu para a sólida formação intelectual de Vigotski. De 1914 a 1917, estudou Direito na Universidade de Moscou. Nesse mesmo período, assistia aulas de História, Filosofia, Psicologia e Literatura na Universidade Popular de Shanyavskii.

No final dos anos 20, Vigotski viajou por toda a União Soviética, dedicando-se à docência, principalmente à formação de educadores, e à ajuda na constituição de novos laboratórios de investigação. No início dos anos 30, começou a assistir aulas de Medicina, especialmente de Neurologia. Seu interesse pela Medicina parece ter iniciado a partir de seu desejo de conhecer mais sobre as desordens neurológicas relacionadas com a fala e o pensamento, já manifestado em 1929 em seus escritos sobre a afasia.

Essas breves informações sobre o seu percurso acadêmico²², mostram claramente que Vigotski circulou por diferentes áreas do conhecimento: Arte, Literatura, Lingüística, Filosofia, Antropologia, Psicologia, Neurologia, Defectologia e temas relacionados à Educação.

Vigotski iniciou sua atuação profissional aos 21 anos, após a Revolução Russa de 1917. Em Gomel (cidade onde viveu parte da infância até a juventude), no período de

²² Para mais informações sobre a biografia de Vigotski, em especial seu percurso acadêmico, ver Rivière (1985), Wertsch (1988) e Rego (1995).

1917 a 1923, lecionou e proferiu palestras sobre temas relacionados à Literatura e Psicologia em várias instituições. Nessa época já aparece também seu interesse por questões ligadas à Pedagogia.²³

Seu interesse pela Psicologia iniciou a partir de seu contato, no trabalho voltado à formação de professores, com problemas de desenvolvimento fora do padrão normal, apresentados por crianças cegas, surdas, deficientes mentais, etc. Tal experiência o impulsionou a buscar alternativas que pudessem ajudar o desenvolvimento de crianças com essas e outras deficiências. Porém, seus estudos no campo da Defectologia (que serão tratados mais adiante neste capítulo) tinham como objetivo não só contribuir para a compreensão do desenvolvimento dessas crianças, mas significava também uma excelente oportunidade de compreensão dos processos mentais humanos, assunto que viria a ser o foco central de suas pesquisas posteriores.

A partir de 1924, Vigotski passa a se dedicar mais sistematicamente à Psicologia. Sua brilhante participação no II Congresso Pan-Russo de Psiconeurologia, realizado neste ano em Leningrado, causou grande impacto e proporcionou novos rumos à chamada psicologia soviética.

Para Vigotski, tanto as tendências de caráter mecanicista quanto as de cunho idealista, presentes não só na psicologia soviética, mas também na Europa e nos Estados Unidos, não conseguiam explicar a natureza dos processos psicológicos humanos. Este impasse, gerado pela cisão psicofísica, ficou conhecido como a crise na Psicologia.

Apesar de diversas escolas da psicologia terem surgido no final do Século XIX e início do Século XX propagando uma suposta superação dessa “crise”, nenhuma delas foi capaz de fugir desse esquema dicotômico: ou são psicologias que propõem uma análise mecanicista dos processos psicológicos superiores nos moldes do esquema estímulo-resposta, ou são psicologias de cunho idealista, que não conseguem dar conta de conjugar às suas descrições a base fisiológica, material do homem. (ZANELLA, 2001, p. 61)

No Congresso acima referido, durante sua primeira comunicação científica pública, Vigotski apresenta sua crítica às tentativas até então feitas no sentido de criar uma nova Psicologia, que compreendesse o homem segundo uma visão marxista.

Uma das tentativas, proposta por Bekhterev como uma nova ciência pautada em pressupostos marxistas, era a Reflexologia. Esta propunha-se a estudar os fundamentos

²³ Cf Rego, (1995, p. 22), “Em 1922, por exemplo, publicou um estudo sobre os métodos de ensino da literatura nas escolas secundárias. Nessa fase, dirigia a seção de teatro do Departamento de Educação de Gómel. Na mesma cidade fundou ainda uma editora, uma revista literária e um laboratório de psicologia no Instituto de Treinamento de Professores, local onde ministrava cursos de psicologia.”

da conduta, porém suas explicações sobre as formas mais complexas de comportamento eram esquemáticas e retóricas na medida em que as reduziam à mera soma de reflexos. Esta proposição, entendida como expressão de um materialismo mecanicista e vulgar por apresentar uma visão extremamente causal e linear das funções psicológicas superiores, estava longe, portanto, da perspectiva materialista dialética. (KOZULIN, 1994)

Uma outra proposta de Psicologia marxista, a Reactologia de Kornilov, considerava o papel dos processos sociais no comportamento individual, propondo como unidade metodológica da investigação psicológica a “reação”, definida como a resposta do organismo a estímulos tanto físicos como sociais. Ou seja, era uma proposta muito semelhante ao behaviorismo norte-americano.

Ainda em 1924, Vigotski apresentou, no Instituto de Psicologia de Moscou, a conferência intitulada *A consciência como problema da psicologia da conduta*. Segundo Rivière (1985, p. 29. Grifos do autor), tal conferência apresenta “[...] uma atitude bem mais crítica e irônica quanto às pretensões reducionistas dos reflexólogos e, ao mesmo tempo, se aproxima mais claramente de uma idéia que terminaria por se converter no núcleo principal da psicologia vigotskiana: *o princípio da gênese social da consciência*.”

Foi neste contexto que Vigotski, junto com Luria e Leontiev, jovens pesquisadores do Instituto de Psicologia de Moscou, dedicaram-se intensamente à tarefa de elaborar uma nova Psicologia fundamentada no materialismo histórico e dialético.

2.2. A abordagem proposta por Vigotski

Vigotski faz da cultura a categoria central de uma nova concepção do desenvolvimento psicológico do homem. “Com isso abre-se no pensamento psicológico tradicional um novo caminho capaz de trazer novas luzes à compreensão da natureza humana, na qual a palavra *humana* traduz a síntese da relação natureza e cultura.” (PINO, 2005, p. 35. Grifos do autor)

Seu ponto de partida é a premissa básica do materialismo histórico: a existência de seres humanos vivos, que se distinguem dos outros animais por produzirem seus meios de vida, que satisfazem as necessidades básicas de beber, comer, morar, vestir-se. A ação de satisfazer e os instrumentos usados para tal produzem novas necessidades, o que para Marx & Engels (1989, p. 23) constitui-se no primeiro ato histórico. Seguindo neste raciocínio, o homem, sujeito de sua própria história, é um ser pensante, que representa para

si e para os outros o que faz. Os homens produzem e pensam: produzem materialmente e produzem representações, idéias sobre sua produção material. Essas representações, essas idéias, formam a consciência, que é determinada pelas mesmas condições materiais de produção.

A produção material humana pressupõe a utilização de instrumentos, portanto toda atividade humana é instrumental. Tais instrumentos, historicamente construídos, podem ser tanto de natureza física (as ferramentas, que modificam o meio físico e o sujeito da ação) quanto psíquica (os signos, que modificam as relações com outros sujeitos e consigo mesmo, conferindo ao real uma outra forma de existência: a existência simbólica).

Os signos são mediadores das atividades humanas e, portanto, são constitutivos do homem. Estes podem ser a linguagem (oral, gestual, escrita, etc.), um desenho ou uma obra de arte, dentre outros. É a sua presença que caracteriza a atividade humana como instrumental, ou seja, a atividade humana é sempre mediada por signos culturais. Nesse sentido, Vigotski (1999, p. 150) cita Marx: “Se a essência das coisas e sua forma de se manifestar coincidissem diretamente, toda ciência seria supérflua”.

A linguagem oral é um signo por excelência, pois é através dela que expressamos nossas idéias cotidianamente. A fala, porém, não é simples articulação de palavras. Como diz Bakhtin (1988, p. 95)²⁴, “não são palavras o que pronunciamos ou escutamos, mas verdades ou mentiras, coisas boas ou más, importantes ou triviais, agradáveis ou desagradáveis etc.” A fala não é uma produção do indivíduo, mas uma produção social. Para Bakhtin (*ibid*, p. 113), “a palavra é o território comum do locutor e do interlocutor.” É esse caráter interlocutório da fala que faz dela o lugar de produção de “sentidos”. As palavras veiculam “significados” socialmente construídos, possibilitando a comunicação entre os membros de uma mesma comunidade lingüística. Entretanto, ao serem enunciadas, elas permitem a emergência de múltiplos sentidos em função da realidade pessoal dos interlocutores e das condições concretas em que ocorre a interlocução. Tanto Bakhtin como Vigotski distinguem entre significado e sentido na fala. Enquanto o significado está ligado à história de um povo ou comunidade lingüística, o sentido é construído na história pessoal dos sujeitos, emergindo na relação discursiva. Smolka (2004, p. 45. Grifos da autora) refere-se a essa distinção da seguinte maneira: “As significações produzidas na *trama* vivenciada nas relações com os outros constituem o *drama* vivenciado, de maneira singular, no nível individual.”

²⁴ Mikhail Bakhtin (1895-1975). Filósofo russo, historiador da cultura, estética e filologia. Sua obra é caracterizada por uma concepção dialógica da linguagem, da vida e dos sujeitos.

Portanto, os sistemas simbólicos, especialmente a linguagem, funcionam como elementos mediadores que permitem a comunicação entre os indivíduos, o estabelecimento de significados compartilhados por um determinado grupo cultural, bem como a produção de sentidos, que possibilitam a percepção e interpretação do mundo no qual estamos inseridos. Por tudo isso, Vigotski afirma que os processos de funcionamento mental do homem são fornecidos pela cultura, através da mediação semiótica.

O ser humano, ao nascer, dispõe apenas de recursos biológicos característicos da espécie, que podem ser considerados a base para o processo de humanização. Mas é a convivência com o outro que vai possibilitar que esse processo se concretize. Por isso, podemos falar metaforicamente em um duplo nascimento da criança: um biológico e outro cultural. A partir do momento em que a criança nasce, progressivamente ingressa num mundo onde as relações são mediadas pelas significações, valores e verdades de sua cultura. Isso não quer dizer que ela será passivamente moldada pela cultura. Mas que irá interagir com ela. É a partir dessas interações que se constituirá como ser humano. Assim, podemos afirmar que o homem é produto e produtor de cultura. Ou seja, somos fruto das circunstâncias, mas também contribuimos na construção destas circunstâncias. Participamos como sujeito singular, que se singularizou a partir de sua cultura. Essa é a essência das contribuições de Vigotski que, sem reduzir o ser humano às determinações sociais, e ao mesmo tempo considerando as características orgânicas como base imprescindível, conclui que a gênese da sua constituição é histórico-cultural.

Os casos de “crianças selvagens” descritos na literatura (MALSON, 1988) podem nos ajudar a discutir a constituição histórico-cultural do sujeito. Como estas crianças se constituíram como seres humanos? Sem referências culturais humanas, quando foram encontradas apresentavam traços comportamentais muito mais próximas dos animais.

Partindo da tese central de Vigotski acerca da natureza cultural do desenvolvimento da criança, Pino (2005) propõe a hipótese de um “momento zero cultural”, buscando indícios do início do processo de transformação das funções biológicas em funções culturais. A busca de tais indícios deu-se através de uma pesquisa, que consistiu na observação e registro em vídeo, de momentos da vida de uma criança desde o nascimento até um ano de idade. Pino alerta que nesta pesquisa, na perspectiva histórico-cultural,

[...] o que interessa [...] é o processo de transformação das funções biológicas pela ação da cultura, transformações que só podem ser detectadas por meio dos

indícios da sua ocorrência. O objeto de análise neste trabalho não é a criança na sua singularidade, mas o processo por que ela passa, o qual, apesar das variações idiossincrásicas de cada uma das crianças, deve ser similar em todas elas. (*ibid.*, p. 190. Grifos do autor)

Uma das conclusões apresentadas pelo autor é a de que uma vez ocorrido o nascimento e ter sido ativado o processo de ação da cultura, já não é possível separar os aspectos biológicos dos culturais. “Mesmo nos casos extremos – de patologias orgânicas ou mentais profundas – tal separação é impossível, pois as funções orgânicas são, lenta e constantemente, humanizadas.” (*ibid.*, p. 265)

Esta complexa relação biologia/cultura remete-nos ao modo pelo qual cada um se apropria das práticas sociais. A ênfase na gênese social dessa apropriação é claramente enunciada por Vigotski na “lei genética geral do desenvolvimento cultural”:

Qualquer função no desenvolvimento cultural da criança aparece em cena duas vezes, em dois planos: primeiro como algo social, depois como algo psicológico; primeiro entre as pessoas, como uma categoria intersíquica, depois dentro da criança, como uma categoria intrapsíquica. (VIGOTSKI, 1987, p. 161)

Vigotski esclarece o significado da palavra “social” em sua proposição teórica. No sentido mais amplo, significa que tudo que é cultural é social. A cultura é precisamente o produto da vida social e da atividade compartilhada dos homens, e, por isso, a própria idéia do desenvolvimento cultural, já nos introduz, de maneira direta, no plano social do desenvolvimento.

A enunciação da lei genética geral do desenvolvimento cultural contrapõe-se tanto às teorias inatistas quanto às ambientalistas, pois considera que o processo consiste em uma conversão de funções elementares em funções superiores. As funções psicológicas superiores, caracteristicamente humanas, pressupõem a utilização de signos, pois o contato com o mundo real, com a matéria, não é direto. A presença, junto dos estímulos já dados, dos estímulos-instrumentos ou signos, criados pelo homem, é, para Vigotski, a diferença específica do desenvolvimento humano

O processo de constituição da criança como ser humano depende duplamente do outro: tanto pela herança genética quanto pela herança cultural. Então, a apropriação da cultura passa, necessariamente, pelo outro, mediador entre a criança e o universo cultural. Embora a mediação do outro seja condição necessária, não é suficiente para que ocorra esse processo, pois ele implica uma transformação ou conversão das funções sociais em funções pessoais.

É interessante notar que na presença de uma deficiência fica mais evidente que o processo de desenvolvimento não se dá naturalmente, mas é construído a partir de condições concretas de vida, que não estão pré-definidas no sujeito nem na família ou grupo cultural ao qual pertence, mas que se constroem nas relações sociais. É a partir das significações, atribuídas inicialmente pelo outro, e mais tarde, internalizadas pelo próprio sujeito, no seu contexto, que cada um se constitui de maneira singular. Nessa perspectiva, não se pode mais aceitar que se reduza os sujeitos a algumas peculiaridades presentes em sua trajetória de desenvolvimento, tais como a deficiência física, mental, auditiva, visual e tantas outras caracterizações. Porque é a atribuição de significados a esta peculiaridade que vai constituir este sujeito, que continuará com suas características orgânicas, mas que definirá, sempre na relação com o outro, uma maneira singular de ser e estar no mundo.

Sabemos que essa não é a concepção hegemônica de desenvolvimento humano. Se observarmos com atenção as práticas sociais, mais especificamente as práticas escolares, vamos encontrar a valorização do desenvolvimento já efetivado, desconsiderando as funções que estão em processo de maturação. O produto é mais valorizado que o processo, o aluno é avaliado pelas respostas que dá individualmente. Esta perspectiva de avaliação considera apenas o nível de desenvolvimento efetivo, ou seja, aquelas funções que já estão desenvolvidas na criança e que permitem que ela resolva determinados problemas de forma independente. E não considera que as interações promovem processos de aprendizagem, impulsionando o desenvolvimento.

Depois que o sujeito se apropria desses processos, estes não só farão parte do seu desenvolvimento como também o impulsionarão para novos avanços. Portanto, Vigotski evidencia que, para a avaliação do nível de desenvolvimento cognitivo da criança, deve-se considerar também o nível de desenvolvimento potencial, referindo-se ao nível expresso pela criança quando soluciona problemas sob orientação de um adulto ou com auxílio de companheiros mais experientes. A consideração destes dois níveis de desenvolvimento permite que se identifique não só o processo de desenvolvimento já efetivado como também os processos que estão em vias de se efetivar. O movimento entre estes dois níveis de desenvolvimento, traduzidos nas tarefas que a criança consegue realizar com auxílio de pessoas mais experientes, é denominado por Vigotski de zona de desenvolvimento proximal (ZDP).

Zanella (2001, p 113) traz uma contribuição importante nos estudos sobre a ZDP:

A ZDP consiste no campo interpsicológico onde significações são socialmente produzidas e particularmente apropriadas, constituído nas e pelas relações sociais em que os sujeitos encontram-se envolvidos com problemas ou situações em que há o embate, a troca de idéias, o compartilhar e confrontar pontos de vista diferenciados. E que relações são essas? Podem ser tanto relações adulto/criança, relações de pares ou mesmo relações com um interlocutor ausente: o que caracteriza a ZDP é a confrontação ativa e cooperativa de compreensões variadas a respeito de uma dada situação.

A partir destas idéias, podemos entender a ZDP como um campo de possibilidades, como uma “teia coletiva” em que todos estão envolvidos com a criação de pontos de apoio. Este campo de possibilidades é concreto, pois há trocas efetivas, há interações entre pessoas com diferentes trajetórias e leituras. Portanto, é nas ZDPs que professores e alunos precisam atuar, na tentativa de disponibilização de signos mediadores, que atribuam significados e possibilitem a criação de sentidos aos conteúdos estudados.

Campione *et al* (1984, p. 79) apontam que Vigotski desenvolveu o conceito de zona de desenvolvimento proximal quando era diretor do Instituto de Defectologia de Moscou e se encontrava diante do problema de avaliação educacional no contexto instável de uma sociedade pós-revolucionária. Havia uma preocupação com a questão da garantia de acesso à escolarização, no sistema obrigatório de ensino estabelecido pelo governo soviético, àqueles alunos com história de deficiência e/ou fracasso. Naquele momento, o mais importante não era avaliar o desempenho atual de uma massa de indivíduos com história de fracasso, e sim propor soluções que viabilizassem o acesso ao conhecimento a todos.

O conceito de ZDP nos auxilia a compreender a interconexão entre o ensino e o desenvolvimento. Vigotski afirmava que o ensino não deve apoiar-se tanto no que já foi alcançado pela criança, mas nos processos em desenvolvimento, que ainda não se consolidaram. Assim, a elaboração desse conceito demonstra uma vez mais que Vigotski concentrou seu interesse nas possibilidades das crianças e não em suas dificuldades, mesmo no caso de crianças com deficiência.

2.3. Os estudos da Defectologia

Vigotski define a Defectologia como “o ramo do saber acerca da variedade qualitativa do desenvolvimento das crianças anormais, da diversidade de tipos deste desenvolvimento e, sobre essa base, esboça os principais objetivos teóricos e práticos que

enfrentam a Defectologia e a escola especial soviética.” (BEIN, LEVINA e MORÓZOVA, 1997, p. 37)

Kozulin (1994) traz algumas informações sobre o início da educação especial na Rússia. Em Moscou, a primeira *escuela sanatório*²⁵ para crianças “anormais” havia sido organizada em 1908 por V. P. Kaschenko. Em San Petersburgo, foi criado um instituto para formar professores de educação especial. Depois da revolução, este campo recebeu o nome de Defectologia, e os especialistas em desenvolvimento anormal e educação especial eram conhecidos como “defectólogos”. Kozulin esclarece que “o termo ‘defectologia’ provavelmente trazia consigo algumas conotações técnicas, mas nenhum sentido de preconceito.” (*ibid*, p. 191)

Além de premissas teóricas, principalmente aquela das origens sociais das funções psicológicas superiores, havia também razões práticas para o interesse de Vigotski e outros estudiosos soviéticos dos anos 20 no estudo das formas divergentes de desenvolvimento: a revolução e a guerra civil deixaram milhares de crianças de todas as idades vagando pelas ruas das cidades e povoados russos. Estas haviam sofrido abandono e privações de toda ordem por um período de quatro ou cinco anos, comprometendo seriamente seu desenvolvimento. Para o estudo desses casos, foi criado o Serviço de Defectologia .

Segundo Kozulin (*ibid.*), na União Soviética dos anos 20, todos os transtornos, tanto físicos como mentais, eram vistos já em uma perspectiva social. O nome do primeiro congresso nacional dedicado ao bem-estar infantil, realizado em 1920, expressa esta visão: *Congreso para la Lucha contra la Defectividad, Delincuencia y Abandono Infantil*.

Os primeiros trabalhos de Vigotski sobre Defectologia foram publicados em 1924, período em que se dedicou simultaneamente às investigações científicas no Instituto de Psicologia e ao trabalho no Comisariato del Pueblo de Instrucción Pública (CPIP), na subseção de educação das crianças deficientes. Nos anos seguintes (1925-26) organizou um laboratório de psicologia da *infância anormal* em Moscou (posteriormente denominado Instituto Defectológico Experimental del CPIP). Durante os últimos anos de sua vida, ele foi o diretor científico deste Instituto. (BEIN et al, 1997)

Vigotski situa a Defectologia naquele momento (anos 20 e 30), afirmando que:

²⁵ O termo *escuela sanatório* indica a referência a uma modalidade de atendimento educacional junto a instituições psiquiátricas, presente no século XIX na Europa.

Na defectologia, se começou antes a calcular e a medir do que a experimentar, observar, analisar, diferenciar e generalizar, descrever e definir qualitativamente. A defectologia prática também elegeu o caminho mais fácil do número e da medida, e tentou tomar consciência de si como pedagogia menor. Enquanto na teoria o problema se reduzia a um desenvolvimento quantitativamente limitado e de proporções diminuídas, na prática, naturalmente, se promoveu a idéia de um ensino reduzido e mais lento. (Vigotski, 1997, p. 11-12)

Reagindo a este enfoque quantitativo, ele apresenta o que chama de tese básica da Defectologia: “A criança cujo desenvolvimento está complicado pelo defeito²⁶ não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que seus coetâneos normais, mas desenvolvido *de outro modo*”. (*ibid*, 1997, p. 12. Grifos do autor)

Assim, para Vigotski, os princípios de desenvolvimento das crianças com deficiência são os mesmos das crianças ditas normais, apenas com alterações na organização da estrutura durante o curso desse desenvolvimento. Por isso, considerava que se deve tomar as leis gerais do desenvolvimento da criança e, a partir daí, estudar o que é peculiar à criança com atraso - ao sujeito concreto, não às categorias “deficientes mentais”, “síndrome de Down”, “paralisia cerebral”, etc.

Citando Stern²⁷, Vigotski ressalta que, do ponto de vista qualitativo, o processo de desenvolvimento infantil pode ser compreendido como uma cadeia de metamorfoses. Assim como a criança em cada etapa do desenvolvimento apresenta uma peculiaridade quantitativa, uma estrutura específica do organismo e da personalidade, da mesma forma, a criança com alguma deficiência apresenta um desenvolvimento qualitativamente distinto, peculiar. Segundo palavras de Gürtler (*apud* Vigotski, *ibid*, p. 12), “assim como do oxigênio e do hidrogênio não surge uma mescla de gases, mas água, de igual modo a personalidade da criança com deficiência mental é algo qualitativamente distinto da simples soma das funções e propriedades pouco desenvolvidas”.

Vigotski apresenta outra tese central da Defectologia de sua época: “Todo defeito cria os estímulos para elaborar uma compensação”. (*Ibid*, 1997, p. 14) Por isso, os processos compensatórios constituem-se em um aspecto central no estudo do desenvolvimento da criança com deficiência.

O fato fundamental que encontramos no desenvolvimento agravado pelo defeito é o duplo papel que desempenha a insuficiência orgânica no processo desse desenvolvimento e da formação da personalidade da criança. Por um lado, o

²⁶ O autor utiliza, nos textos publicados no Tomo V das *Obras Escogidas*, termos como defeito, anormalidade, retardo, entre outros, que atualmente têm sido evitados por serem compreendidos como estigmatizadores.

²⁷ Stern, William (1871-1938). Psicólogo alemão. Trabalhou no campo da psicologia infantil e diferencial.

defeito é o menos, a limitação, a debilidade, a diminuição do desenvolvimento; por outro, precisamente porque cria dificuldades, estimula um avanço elevado e intensificado. (*Ibid*, p. 14)

O conceito de compensação é trabalhado a partir das contribuições de Stern e de Adler²⁸. Em Stern, encontramos a discussão do “duplo papel do defeito”, ou seja, uma incapacidade pode ser compensada pelo desenvolvimento intenso de outra. Vigotski reconhece o caráter dialético da teoria de Adler, que considerava a base social do desenvolvimento da personalidade, destacando particularmente sua proposição de que a estrutura dos processos compensatórios era mediada pelas conseqüências sociais da deficiência.

Ao mesmo tempo em que reconhece as contribuições de Adler, Vigotski o critica, afirmando que:

Se pode e se *deve* discrepar de Adler quando ele atribui ao processo de compensação um significado universal em qualquer desenvolvimento psíquico, mas não existe agora, ao que parece, um defectólogo que negue a importância primordial da reação da personalidade ao defeito, dos processos compensatórios no desenvolvimento, quer dizer, esse quadro sumamente completo de influências positivas do defeito, os caminhos alternativos do desenvolvimento, seus complicados ziguezagues, quadro que observamos em cada criança com um defeito. O mais importante é que, junto com o defeito orgânico estão dadas as forças, as tendências, as aspirações a superá-lo ou nivelá-lo. E essas tendências até o desenvolvimento elevado são as que não advertiu a defectologia anterior. Ainda que precisamente elas sejam as que outorgam peculiaridade ao desenvolvimento da criança deficiente, são as que criam formas de desenvolvimento criativas, infinitamente diferentes, às vezes profundamente raras, iguais ou semelhantes às que observamos no desenvolvimento típico de uma criança normal. Não há necessidade de ser adleriano nem de compartilhar os princípios de sua escola para reconhecer a justeza desta tese. (*Ibid*, p. 15-16. Grifo do autor)

Vigotski ressalta que o processo de compensação nem sempre terá êxito, bem como não se dá naturalmente. Trata-se de um processo de superação e de luta. Sempre há uma reação ao defeito, que desencadeia os processos compensatórios, mas há que se destacar que as causas orgânicas inatas não atuam por si mesmas, não diretamente, mas de forma indireta, através do lugar social que a criança passa a ocupar na presença de alguma limitação.

Os processos de compensação criam, então, novas vias para o desenvolvimento. Uma criança cega ou surda pode alcançar os mesmos níveis de desenvolvimento de uma criança “normal”, mas o consegue de outro modo, por outro

²⁸ Adler, Alfred (1870-1937). Psiquiatra e psicólogo austríaco, criador da corrente psicológica conhecida como Psicologia Individual. Colaborador de Freud, rompe com este por divergências de ordem política e social.

caminho, com outros meios. Portanto, a intervenção pedagógica deveria centrar-se nos aspectos secundários da deficiência, no desenvolvimento dos processos superiores mais suscetíveis de compensação. Os aspectos primários da deficiência desencadeiam certas limitações naturais na criança, mas são as limitações secundárias, mediadas social e psicologicamente, as que definem o perfil particular de uma pessoa com deficiência. Ou seja, o que está alterado são os processos naturais de visão, audição, movimento ou atividade intelectual, enquanto que o que precisa ser desenvolvido são os processos superiores, através da educação, de atenção seletiva, inteligência verbal, memória lógica, etc. Portanto, o treinamento sensorio-motor, as atividades simplificadas e repetitivas não contribuem para os processos de compensação social.

Vejamos agora o que nos diz Vigotski sobre os processos compensatórios no desenvolvimento da criança com deficiência mental. Inicialmente, ele faz uma crítica ao modelo clínico, que

tomou o retardo mental “como uma coisa”, e não como um processo. Se interessaram pelos sintomas de estabilidade, de perseverança, enquanto que a dinâmica da criança mentalmente retardada, as leis de seu desenvolvimento e a unidade dessas com as leis de desenvolvimento da criança normal, tudo isso ficou – e, em realidade, não podia deixar de ficar – fora do campo visual da clínica. (*Ibid*, p. 131)

Esse modelo influenciou fortemente a educação especial, que construiu sua prática a partir deste enfoque clínico, que focaliza os limites, o “defeito” e não as possibilidades de desenvolvimento.

Nessa mesma direção, López Melero (2004) critica o conceito clássico de diagnóstico, que rotula as pessoas com alguma deficiência como doentes-retardados-subnormais-deficientes. Segundo ele, tal concepção de diagnóstico expressa o Paradigma Deficitário e não oferece possibilidade de mudança às pessoas. É um diagnóstico fragmentado, estático, determinista e classificador.

Contra-pondo-se ao Paradigma Deficitário, a possibilidade de mudança traduz-se no Paradigma Competencial educativo, que reconhece as pessoas com deficiência como pessoas e não como doentes. Neste paradigma, o diagnóstico não se limita aos déficits, apontando também as competências. Ou seja, o diagnóstico pode representar a oportunidade para a mudança. Nas palavras de López Melero (2003a, p. 284-285):

Nós pensamos que o diagnóstico não pode ser algo perverso. Ao contrário, o diagnóstico é como o umbral do conhecimento, é como uma porta aberta à indagação e à descoberta: é um convite à busca permanente e sempre há de ter um caráter provisório. O desenvolvimento humano não consiste só em assinalar

o que alguém é agora, mas o que pode ser com a ajuda educativa dos demais e com a cultura.

Portanto, mais importante que diagnosticar a deficiência, é apresentar propostas de intervenção que promovam o desenvolvimento. Para tanto, é imprescindível que se conheçam as leis que regem tanto o desenvolvimento normal quanto o desenvolvimento alterado por alguma deficiência.

Nesta discussão, Vigotski retoma sua premissa sobre a unidade de leis que regem o desenvolvimento das crianças, mesmo aquelas com deficiência mental, ou com qualquer outra condição diferenciada. E reafirma que tal premissa não nega o fato de que as leis de desenvolvimento da criança com deficiência adquirem uma expressão específica qualitativamente peculiar. Ao contrário, é necessário demonstrar que estas leis, únicas em sua essência e seus princípios, adquirem sua expressão concreta e específica aplicadas à criança com deficiência.

Deparamo-nos então com outro problema, outra compreensão ainda aceita hoje, no Século XXI, de que na deficiência mental há alterações primárias, de caráter orgânico, que seriam a base de todo o desenvolvimento posterior, como é o caso da associação de causa e efeito que ainda se faz entre síndrome de Down e deficiência mental. Vigotski (1997, p. 133) coloca-se totalmente contrário a essa visão, dizendo que: “Desde o ponto de vista dialético, não há concepção mais errônea e incorreta que esta, porque precisamente no processo de desenvolvimento, o primário, que aparece na etapa inicial do desenvolvimento é ‘superado’ reiteradamente pelas novas formações qualitativas que se originam.” O autor chama a atenção para a palavra “superação” (*sniatie*, em russo), dizendo que às vezes é traduzida e, portanto, compreendida de forma incorreta. Vigotski esclarece:

Esta palavra provém da alemã “aufheben” [“sjoronti” - guardar, esconder], mas em alemão essa palavra tem duplo significado, assim como a palavra “sjoronti” tem em russo duplo significado. Quando se diz “sjoronti” a propósito de uma regularidade orgânica, não significa que [ela] deixou de existir, mas que está conservada em alguma parte, que se encontra em segundo plano, está contida dentro de alguma coisa, retrocedeu a um plano posterior em comparação com as regularidades que surgiram em etapas mais tardias. Por isso é compreensível que as regularidades biológicas, que se originam nas determinações da primeira etapa do desenvolvimento dos retardados mentais, estejam “escondidas”, não eliminadas, mas “superadas”, no processo de desenvolvimento da criança mentalmente retardada. (*ibid*, p. 133-134)

E complementa, afirmando que o foco da atenção deve ser o desenvolvimento da criança, os movimentos de reestruturação diante das dificuldades, e não as dificuldades em si:

Para a educação da criança mentalmente retardada, é importante conhecer como se desenvolve, não é importante a insuficiência em si, a carência, o déficit, o defeito em si, mas a reação que nasce na personalidade da criança, durante o processo de desenvolvimento, em resposta à dificuldade com a qual tropeça e que deriva dessa insuficiência. A criança mentalmente retardada não está constituída só de defeitos e carências, seu organismo se reestrutura como um todo único. (ibidem, p. 134)

De onde provém a força motriz dos processos compensatórios? Vigotski diz claramente que é da vida social da criança, das oportunidades de acesso aos signos culturais, nos quais encontra o material para construir funções psicológicas superiores que lhe permitam estar inserida nas práticas sociais de seu grupo cultural.

Portanto, é através da compensação, que sempre será social, que sujeitos com características diferentes da maioria da população podem se desenvolver numa direção diferente daquela traçada pelos prognósticos tradicionais.

Uma outra questão importante trabalhada por Vigotski é a correlação entre o intelecto e o afeto, principalmente na compreensão da peculiaridade de desenvolvimento de crianças consideradas deficientes mentais. Enquanto inicialmente os processos afetivos influem nos cognitivos, no curso do desenvolvimento, as funções psicológicas superiores começam a exercer uma influência inversa, organizadora, sobre os processos afetivos que estão em sua base.

Vigotski realizou uma revisão da teoria dinâmica proposta por Kurt Lewin²⁹, um dos primeiros a propor que a deficiência mental não é decorrência apenas da deficiência do intelecto. Lewin aponta a imaturidade da motivação como um componente fundamental da deficiência mental. Através de uma série de experimentos, demonstrou o caráter imaturo dos processos afetivos das crianças retardadas. Sua conclusão era de que as estruturas dinâmicas da mente retardada estão menos diferenciadas e são mais rígidas que as do psiquismo normal. As crianças com deficiência mental se comportam muitas vezes de um modo disjuntivo (ou isto ou aquilo), mostrando-se incapazes de adequar-se a mudanças. Lewin considera que a principal característica dessas crianças é a falta de fantasia. Isso não significa que careçam de representações, possuindo com freqüência boa

²⁹ Kurt Lewin (1890-1947). Psicólogo alemão, considerado por muitos autores como o fundador da Psicologia Social.

memória de fatos concretos. Ainda assim, seu pensamento carece de imaginação, já que nele está ausente a mobilidade necessária à atividade imaginativa.

Vigotski destaca o fato de que a rigidez da conduta está diretamente ligada à natureza excessivamente concreta do pensamento retardado. Mas, ainda que a rigidez na esfera afetiva aprisione o pensamento em situações concretas, quando este alcança um maior nível de abstração, a conduta se faz mais flexível. Vigotski e seus colaboradores refizeram alguns dos experimentos feitos por Lewin com modificações cuja meta era explorar a influência recíproca da inteligência e dos processos afetivos. Assim, em um estudo sobre a saciedade psicológica, se pedia às crianças que realizassem determinadas tarefas, como traçar linhas muitas vezes. Todas elas terminavam por negar-se a seguir a tarefa, o que era um indício de que haviam alcançado um estado de saciedade. Nesse momento, a situação se modificava numa tentativa de induzi-las a seguir com sua atividade. As crianças com deficiência mental só prosseguiram na tarefa se fossem modificadas as condições físicas: por exemplo, substituir um lápis preto por outro de cor; depois, o de cor se trocava por um pincel; e assim sucessivamente. Por outro lado, as demais crianças, sem deficiência, prosseguiram na tarefa quando mudava apenas o significado da situação, sem modificá-la fisicamente. Por exemplo, era suficiente que se dissesse à criança que agora ela seria a instrutora e teria que ensinar outra criança como fazê-lo. Com o grupo com deficiência mental, o método de mudar o significado não funcionava. O que levou Vigotski a concluir que a flexibilidade da motivação depende essencialmente do desenvolvimento da abstração e da imaginação.

Vigotski chegou à conclusão de que a tese de Lewin acerca da influência da motivação sobre o conhecimento devia completar-se com a tese de que existe uma influência recíproca da inteligência sobre os processos afetivos. A análise comparada de crianças com e sem deficiência mental mostrava que nem a inteligência nem a motivação separadamente distinguem o seu funcionamento mental, mas sim a forma particular de relação interfuncional que se produz entre ambas as esferas.

A análise crítica feita sobre a teoria de Lewin acerca da deficiência mental aponta para um núcleo que Vigotski considerava valioso, que consiste na idéia da unidade dos processos afetivos e intelectuais. Porém, o grande erro de Lewin estava em separar a dinâmica afetiva da manifestação do intelecto, não vendo nexos entre ambos. Nas palavras de Vigotski,

Lewin não conhece a regra dialética de que no curso do desenvolvimento a causa e o efeito mudam de lugar, que as formações psíquicas superiores, uma

vez surgidas sobre a base de certas premissas dinâmicas, exercem uma influência inversa nos processos que elas geraram, que no desenvolvimento, o que é inferior é substituído pelo que é superior, que no desenvolvimento se modificam não só as funções fisiológicas em si, mas em primeiro lugar mudam os nexos e as relações interfuncionais entre os processos singulares, em particular entre o intelecto e o afeto. Lewin examina o afeto fora do desenvolvimento e fora do vínculo com a vida psíquica restante. Supõe que o lugar do afeto na vida psíquica se mantém imutável e constante em todo o transcurso do desenvolvimento e que, por conseguinte, as relações do intelecto e o afeto são de uma magnitude constante. Mas em realidade, Lewin só toma um caso particular de toda a diversidade de relações entre o intelecto e o afeto, que se observam efetivamente no desenvolvimento, o caso particular que se refere precisamente às regularidades nos níveis mais baixos e mais primitivos do desenvolvimento e eleva este caso particular à categoria de lei geral. (*Ibid.*, 1997, p. 262)

Vigotski (1997, p. 265) utiliza uma analogia para esclarecer sua crítica a metodologias como a utilizada por Lewin: se queremos explicar por que a água apaga o fogo, é inútil recorrer à decomposição da água em seus elementos, pois nos daremos conta de que o hidrogênio queima por si só e que o oxigênio mantém a combustão. Então, a saída seria substituir a análise que decompõe a unidade em elementos, por uma análise que articule as unidades complexas em unidades relativamente simples, posteriormente indivisíveis, e que representem na forma mais simples as unidades próprias do todo. É esse o raciocínio dialético utilizado pelo autor para o entendimento da unidade indivisível do intelecto e afeto.

Levando em conta as possibilidades das crianças com deficiência mental ou com outras deficiências, Vigotski faz profundas críticas a outras teorias basicamente pessimistas, que consideravam o treinamento de funções como o método para o ensino e a educação da criança com deficiência mental. Opôs-se a essa visão afirmando que se a criança chega a dominar os rudimentos do pensamento e da linguagem, signo por excelência, estão dadas as possibilidades de construção de funções psicológicas superiores.

Outros estudiosos continuaram o trabalho iniciado por Vigotski no Instituto de Defectologia, tais como seus ex-alunos Roza Levina, Natalya Morózova e Jozefina Shif. Além deles, Ivan Sokolyanski, que não era membro do grupo, desenvolveu uma metodologia de reabilitação para surdos-cegos, a partir do modelo teórico proposto por Vigotski. Esta metodologia estava calcada no princípio da atividade compartilhada, na qual o educador deveria realizar primeiro toda a ação segurando as mãos da criança. Depois, era ela que entrava em ação com auxílio e, por último, o educador se limitava a proporcionar um sinal para que ela iniciasse a ação. Segundo Kozulin (1994.), Sokolyanski recriou a zona de desenvolvimento proximal quase em estado puro.

Kozulin comenta também o trabalho de Alexander Mescheryakov, discípulo de Luria e Sokolyanski, que igualmente desenvolveu metodologias de reabilitação para crianças com deficiências graves, criando uma escola especial em Zagorsk, perto de Moscou. Quatro de seus estudantes surdo-cegos, depois de terminar os estudos na escola especial, matricularam-se no programa de Psicologia da Universidade de Moscou. Estes casos geraram intensos debates, que retomaram a polêmica sobre a influência da natureza frente à da educação. Alguns filósofos, sobretudo Evald Ilyenkov, defendiam que o êxito do desenvolvimento cognitivo dos surdo-cegos era uma prova a favor da educação, pois nem mesmo o mais severo déficit conseguia determinar o curso do desenvolvimento psicológico do indivíduo.

2.4 A deficiência mental como produção social

É a partir dos pressupostos apresentados, em especial dessa relação indissociável entre biologia e cultura, que se inscreve minha tese de que a deficiência mental é uma produção social.

Vigotski distingue aspectos de ordem primária e de ordem secundária na constituição de uma deficiência. Os aspectos primários referem-se a lesões orgânicas, lesões cerebrais, malformações orgânicas, alterações cromossômicas, enfim, características físicas comumente apontadas como causas da deficiência e que interferem significativamente no processo de desenvolvimento de indivíduos considerados portadores dessa deficiência. Os aspectos secundários não estão diretamente ligados ao primário, mas traduzem as dificuldades geradas pela deficiência primária. Vejamos o que diz Vigotski (1977, p.18): “A própria ação do defeito resulta sempre secundária, não direta, refletida. Como já dissemos, a criança não sente diretamente sua deficiência. Percebe as dificuldades que derivam da mesma. A consequência direta do defeito é o rebaixamento da posição social da criança; o defeito se realiza como desvio social.”

A distinção destes dois aspectos leva Vigotski a formular a seguinte questão: “O desenvolvimento incompleto das funções superiores na criança com deficiência mental está determinado diretamente pela causa originária (primária) ou se trata de uma complicação de ordem secundária?” E responde, com base em dados experimentais e em estudos clínicos: “O desenvolvimento incompleto das funções superiores está ligado ao desenvolvimento cultural incompleto da criança mentalmente retardada, à sua exclusão do ambiente cultural, da *nutrição ambiental*.” Frequentemente as dificuldades secundárias são

o resultado de uma educação incompleta, de uma *negligência pedagógica*. (*Ibid*, p. 144. Grifos do autor)

A idéia de que a incompletude do desenvolvimento das funções superiores na criança com deficiência mental está vinculada às relações sociais estabelecidas com ela, e não somente às dificuldades individuais, dadas pela sua configuração biológica, é o foco da tese que defendo: a deficiência mental como uma produção social, resultado das relações com o sujeito que apresenta como característica primária algum comprometimento cerebral, ou mesmo com sujeitos que não apresentam nenhum comprometimento orgânico. Nestes últimos casos, a produção social da deficiência é ainda mais evidente.

Não se trata aqui de negar a existência da deficiência mental como condição apresentada por sujeitos com algum comprometimento, orgânico ou não, e, sim, de compreender que esta condição não está dada inicialmente, mas que vai se construindo na medida em que não se possibilita condições de desenvolvimento de acordo com suas peculiaridades. Além disso, é preciso considerar o quanto se oferece a estes sujeitos ambientes e práticas simplificadas, adaptadas à condição inicial apresentada por cada um deles. Nas palavras de Vigotski:

Um ensino orientado até uma etapa de desenvolvimento já realizado é ineficaz do ponto de vista do desenvolvimento geral da criança, não é capaz de dirigir o processo de desenvolvimento, mas vai atrás dele. A teoria do âmbito de desenvolvimento potencial [zona de desenvolvimento proximal] origina uma fórmula que contradiz exatamente a orientação tradicional: *o único bom ensino é o que se adianta ao desenvolvimento*. (VIGOTSKI, 1988, p. 114. Grifos do autor)

E, mais especificamente, sobre o ensino de crianças com deficiência mental:

[...] o sistema de ensino baseado somente no concreto – um sistema que elimina do ensino tudo aquilo que está associado ao pensamento abstrato – falha em ajudar as crianças retardadas a superarem suas deficiências inatas, além de reforçar essas deficiências, acostumando as crianças exclusivamente ao pensamento concreto e suprimindo, assim, os rudimentos de qualquer pensamento abstrato que essas crianças ainda possam ter. Precisamente porque as crianças retardadas, quando deixadas a si mesmas, nunca atingirão formas bem elaboradas de pensamento abstrato, é que a escola deveria fazer todo esforço para empurrá-las nessa direção, para desenvolver nelas o que está intrinsecamente faltando no seu próprio desenvolvimento. (VIGOTSKI, 1991, p. 100)

A criança inicia seu desenvolvimento em um mundo já humanizado, carregado de significados sociais atribuídos pelas gerações que a precedem. É principalmente a partir das interações na família que ela se constitui e isso não se dá naturalmente. Daí a importância dos primeiros anos de vida, que devem ser plenos de experiências

significativas de apropriação dos valores culturais. No caso de crianças com algum déficit, seja sensorial, motor, neurológico ou qualquer outro que represente uma situação de risco ao desenvolvimento, tais experiências precisam ser intensificadas, garantindo assim a possibilidade de formação de funções psicológicas superiores. A escassez de estimulação significativa compromete o seu desenvolvimento integral.

Nesse sentido, a deficiência mental pode ser entendida como uma decorrência mais das condições concretas de vida, das relações que se estabelecem entre as pessoas, do que das características pessoais próprias de quem tem alguma limitação orgânica. Assim, é possível compreender que as pessoas, mesmo aquelas com características físicas identificadas socialmente como deficiências, podem relacionar-se e constituir-se de outras formas, a partir de outras relações. (GARCIA, 1999)

Focalizando a importância dos contextos sociais, é possível afirmar que enquanto o sujeito não tem acesso ao universo dos signos e aos processos de significação, ele não desenvolve formas superiores de pensamento. Portanto, este não-desenvolvimento tem muito mais a ver com a escassez ou mesmo ausência de oportunidades de mediação semiótica do que com a lesão, com a alteração cromossômica ou com qualquer outra condição, orgânica ou não, significada como incapacidade individual. Consideremos somente a condição orgânica de uma pessoa com síndrome de Down, por exemplo. Sabemos que a trissomia do 21 altera todas as células, todos os sistemas, em especial o sistema nervoso, tanto na formação de estruturas quanto no seu funcionamento. Deste ponto de vista, as possibilidades de desenvolvimento cognitivo são limitadas, pois há alterações estruturais e funcionais. Porém, se diante dessas condições alteradas, possibilitamos a esta pessoa uma “nutrição ambiental”, com muito mais estímulos, desafios, acesso aos signos mediadores que permitem a formação de funções superiores, aí é impossível a previsão dos limites e possibilidades.

Não se trata de comparar o desenvolvimento desses sujeitos, que possuem limites marcados biologicamente, com o daqueles que trazem as possibilidades orgânicas sem comprometimentos, dentro do padrão considerado normal. Quero é ressaltar que é possível mudar a relação com esses sujeitos. Partindo do princípio de que todo ser humano pode aprender, podemos afirmar que todos, ainda que com condições físicas, mentais, sensoriais, neurológicas ou emocionais significativamente diferentes, podem desenvolver suas funções superiores.

Portanto, é possível reafirmar que o desenvolvimento humano, incluindo aqui tanto o padrão considerado normal quanto o desenvolvimento peculiar de sujeitos com

diferenças significativas, se dá sempre no entrelaçamento de aspectos biológicos e culturais.

3 AS HISTÓRIAS DE VIDA COMO ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

A vida não é a que a gente viveu, e sim a que a gente
 recorda, e como recorda para contá-la.
 (Gabriel García Márquez - *Viver para contar*)

A utilização de métodos narrativos em pesquisas na área da educação vem ganhando espaço nos últimos anos, especialmente as biografias, autobiografias e histórias de vida.

Há argumentos importantes que sustentam o crescimento do uso de tais metodologias. Um deles é a crítica às grandes explicações universalizantes. Há uma tendência, tanto no campo da História quanto das Ciências Sociais, e mais especificamente na Educação, de se valorizar a experiência subjetiva, singular, apoiando-se em pontos de vista individuais e incorporando elementos e perspectivas às vezes ausentes em outras práticas: subjetividade, emoções e cotidiano.

Isso não significa reduzir a discussão a uma experiência individual, pois, como afirma Vieira (1999, p. 50): “A história de vida de uma pessoa, para além de todas as subjectividades individuais e da idiossincrasia de alguns factos, acaba por ser social e não apenas singular.”

Lozano (2002), discorrendo sobre práticas de pesquisa em História Oral³⁰, afirma que a consideração do âmbito subjetivo da experiência humana é o núcleo do trabalho deste método de pesquisa histórica. Aponta também o reconhecimento de que a História Oral constitui-se numa confluência multidisciplinar³¹ entre a História e as demais ciências sociais e do comportamento, especialmente a Antropologia, a Sociologia e a Psicologia. Nestas áreas, a utilização de fontes orais ainda é vista com certa desconfiança,

³⁰ “A denominação ‘história oral’ é ambígua, pois adjectiva a História e não as fontes – estas, sim, orais. A designação foi criada numa época em que as incipientes pesquisas históricas com fontes orais eram alvo de críticas ácidas do mundo académico, que se recusava a considerá-las objetos dignos de atenção e, principalmente, a conceder-lhes *status* institucional. No embate que se seguiu, pela demarcação e aceitação do novo campo de estudos, o adjectivo ‘oral’, colado ao substantivo ‘história’, foi sendo divulgado e reforçado pelos próprios praticantes da nova metodologia, desejosos de realçar-lhe a singularidade, diferenciando-a das outras metodologias em uso, ao mesmo tempo em que lhe afirmavam o carácter histórico.” (AMADO & FERREIRA, 2002, p. xii.)

³¹ Sobre o carácter multidisciplinar da História Oral, ver também Weber (1996).

em função da “matéria-prima” utilizada: “a *oralidade* vertida em depoimentos e tradições, relatos e histórias de vida, narrações, recordações, memória e esquecimentos etc., todos estes rotulados como elementos subjetivos de difícil manejo científico.” (LOZANO, 2002, p. 18. Grifo do autor)

Aqui é possível resgatar um argumento diante de possíveis críticas quanto à confiabilidade do conteúdo das narrativas produzidas pelos sujeitos. Eu diria que o que importa não é a “verdade”, a objetividade dos fatos, sua regularidade, mas como e por que o sujeito articula sua narrativa. O que importa é a “verdade” construída pelo sujeito datado, na teia de relações na qual ele se constitui. Sarmiento (1994, p. 123. Grifo do autor), falando sobre narrativas e métodos qualitativos em estudos educacionais e organizacionais, afirma que:

Contar histórias é uma forma que os seres humanos utilizam para dar corpo a idéias, assunções, crenças e valores, que se entrecem nas intrigas narrativas e se sintetizam na moralidade final que todas as boas histórias apresentam. Mas, contar histórias é também uma forma de estabelecer laços de sociabilidade e de fazer reflectir, no enredo, os fundamentos mesmos da reunião de quem se encontra para (ouvir) contar histórias [...]. Contar histórias é, finalmente, não apenas a demonstração de um saber, mas a realização de um *fazer*: quem conta histórias organiza um mundo, dá-lhe sentido, comunica-o de tal forma que, pelo confronto com o mundo, que está fora ou para além da história, este é transformado, ganhando novos sentidos e interpretações.

Caiado (2006, p. 44), trabalhando com depoimentos orais temáticos de cegos que trazem lembranças de sua escolarização, faz uma importante reflexão sobre este procedimento metodológico na pesquisa em educação especial:

Estudar um indivíduo real é uma opção metodológica que se recusa a trabalhar sobre uma idealização de homem, de educação (especial), de escola. Visa, sim, a conhecer as determinações sociais que engendraram a narrativa daquela vida e, então, refletir sobre as determinações sociais que no tempo presente tecem novas vidas.

Mais especificamente sobre a utilização da História de Vida, Glat *et al* (2004) apresentam uma síntese de um conjunto de pesquisas na área da educação especial que utilizam esse método no Brasil desde o final dos anos 80. Os autores mostram que os sujeitos ouvidos nessas investigações são tanto pessoas com história de deficiência quanto profissionais que atuam diretamente com elas, havendo também estudos que focalizam as percepções e vivências de familiares dessas pessoas.

Antoinette Errante, a partir de sua vivência como pesquisadora em história oral durante 13 anos em Portugal e Moçambique, também aponta questões importantes sobre o uso de narrativas nas pesquisas em educação, principalmente para o fato de ainda utilizá-

las como uma estratégia de pesquisa sem uma discussão de métodos particulares para o engajamento no trabalho narrativo: “O que significa coletar e analisar narrativas pessoais? Como as pessoas verbalizam suas narrativas ou como narram sua voz?” (ERRANTE, 2000, p. 143) Considerando estas questões, ressalta que nas histórias narradas, a voz que emerge é resultado da interação entrevistador-narrador, ou seja, é a partir desta interação que a história é narrada. O narrador produz uma versão de sua história articulando lembranças, vivências, pensamentos e sentimentos. Ainda que a palavra seja dada ao narrador, é no diálogo com o entrevistador que a trama da narrativa é tecida. Portanto, mais que contar uma história, narrador e entrevistador estão produzindo uma versão dessa história, atravessada por concepções teóricas, crenças e valores.

3.1 O uso de métodos narrativos na pesquisa sobre deficiência mental

A relação entrevistador-narrador rompe com a tradicional relação entrevistador-entrevistado. Tira o sujeito que narra do papel de mero informante e confere-lhe um lugar de produtor de sua história.

Essa perspectiva é bastante promissora para uma ruptura nos modelos de pesquisa com sujeitos considerados deficientes mentais, cujo cotidiano vem sendo alvo de inúmeras pesquisas em educação especial. Porém, ainda são poucos os trabalhos desenvolvidos a partir do olhar e da voz destes sujeitos. Fala-se deles, mas não com eles. Ainda hoje, é forte o estereótipo do deficiente mental como uma pessoa que não tem condição de falar sobre sua vida, seus desejos, sentimentos, opiniões, precisando emprestar a voz de outrem para se fazer ouvir. (JANNUZZI, 1994)

O uso de métodos tradicionais de pesquisa que confere a esses sujeitos um lugar de objeto de estudo, subordinado aos interesses e à narrativa do pesquisador, reforça o modelo médico da deficiência mental como uma incapacidade individual, inerente ao sujeito. Já o uso das narrativas como estratégia metodológica pode integrar estas pessoas como partícipes na investigação, rompendo com a idéia de incapacidades localizadas no sujeito.

Dentre as poucas pesquisas que utilizam métodos narrativos com sujeitos com diagnóstico de deficiência mental ou com dificuldades de expressão oral, destaco os trabalhos desenvolvidos por Glat (1989), Booth (1998), Kassir (2003) e Meletti (2002).

Glat (1989) entrevistou mulheres diagnosticadas como deficientes mentais, alunas de três instituições especializadas, com o objetivo de ouvir o que essas mulheres tinham a dizer sobre si mesmas e tentar entender até que ponto suas vidas estavam restritas ao papel social estereotipado de deficiente.

O trabalho de Booth (1998) apresenta diferentes modalidades e propósitos de métodos narrativos, apontando também características comuns, afirmando que eles proporcionam uma “visão interior das pessoas”, porque as tratam como “testemunhas especializadas” ou “peritas” nos assuntos de suas próprias vidas. Problematizando a relação entre o individual e o coletivo, cita Bertaux-Wiame:

Escutando além das palavras de um informante particular, é possível perceber os ecos da experiência de outras pessoas e identificar os temas que lhes convertem também em relatos de um grupo. Estes fios comuns que unem as explicações das pessoas revelam como suas vidas estão conformadas pela sociedade mais ampla, e descobrem a rede de relações sociais às quais pertencem. (*Ibid*, p. 256)

Nesse sentido, cita também Ferrarotti³², que afirma que “o esforço por compreender uma biografia em toda sua singularidade [...] se converte no esforço por interpretar um sistema social.” (*Ibid*, 1998, p. 256)

Apoiando-se em seu estudo sobre a visão de paternidade dada por pais com dificuldades de aprendizagem, através do método de relato de vida³³, Booth elenca problemas comuns na utilização de métodos narrativos com sujeitos incapazes de comunicar-se com fluência mediante palavras. O primeiro deles é o relato em si. Embora na metodologia de relato de vida se utilizem entrevistas abertas, com o mínimo de intervenção do entrevistador, nesse estudo, os narradores tendiam mais a responder às perguntas com uma palavra, uma frase curta ou solta. Muitas informações só eram obtidas mediante perguntas diretas. Mesmo assim, Booth afirma que essa carência na fluência verbal não era obstáculo para que os pais contassem suas histórias. O que acontecia era que o entrevistador, mesmo trabalhando com uma metodologia em que o foco está no narrador, precisava adequar técnicas de entrevista, revendo também o tempo necessário para obter as informações. Além disso, precisava reconhecer que, diante da falta de um relato contínuo e compreensível por si, aumentava sua responsabilidade na transformação dos relatos em texto. A questão da redação é destacada por Booth, que aponta os riscos que se corre ao se cortar determinadas informações repetitivas, ao acrescentar palavras para conferir

³² Franco Ferrarotti. Sociólogo italiano, representante da escola italiana de História Oral.

³³ Booth diferencia “Relato de Vida”, um relato oral de toda a vida de um sujeito ou de parte dela, de “História de Vida”, relato de vida incluindo também informação biográfica obtida em outras fontes. (*Ibid*, 1998, p. 255).

inteligibilidade ao texto, ou ainda ao traduzir expressões corporais, silêncios e outras manifestações não-verbais do narrador. A redação implica um processo de interpretação, que vai além da análise das informações, incluindo também a discussão da representação e da autoria. Sobre essa questão, Booth (*Ibid*, p. 261) destaca que:

[...] as pessoas com dificuldades de aprendizagem estão em má posição para enfrentar a falsa interpretação que na literatura se dá de sua experiência. Devido em parte a esta razão, alguns estudiosos exigem uma “ética da representação” que obrigue aos investigadores narrativos a deixar bem claro quem é que fala em suas histórias.

Sobre a questão da autoria (referida por Booth como “a propriedade”), é importante que se pense na perspectiva de um trabalho de colaboração, já que as histórias narradas surgem como produto de ao menos dois autores: o narrador e o pesquisador. Pensando no produto final, na história narrada de forma coletiva, articulando a fala do narrador à redação feita pelo pesquisador, pode-se retomar uma das críticas acerca da fidedignidade das informações coletadas por meio de relatos orais. O autor pontua essa questão como a distinção entre “o relato” e “a verdade”: “Cada relato de vida é só uma dentre as muitas versões possíveis, e todas devem algo a essa determinada relação da qual surgem.”(*Ibid*, 1998, p. 262) Dessa forma, reafirma que o interesse central na utilização dos métodos narrativos não é conhecer uma verdade que possa ser comprovada, mas conhecer a verdade articulada pelo narrador.

No outro trabalho destacado, Kassar (2003, p. 417), buscando entender como ex-alunos encaminhados para classes especiais para deficientes mentais no município de Corumbá (MS) percebem as ações propostas, focaliza a voz e o olhar desses sujeitos. Através de entrevistas abertas com ex-alunos (hoje com idades entre 20 e 25 anos), entrelaçadas aos depoimentos de seus professores (coletados na época em que os alunos freqüentavam o serviço de educação especial), é colocada a possibilidade de uma “reconstrução da história pelos sujeitos” que a viveram.

Kassar aponta que o desenvolvimento de suas pesquisas sobre políticas educacionais e educação especial tem levado à necessidade de contato com diferentes campos do conhecimento, com destaque para a História e a Psicologia. Buscando entender o ser humano inserido no movimento da história, privilegia fontes de informação para além daquelas usuais, tais como documentos e outros registros escritos: as histórias que os alunos têm pra contar sobre suas vivências escolares. Propondo-se a entender a história sob o “olhar” de quem a vive,

[...] tentamos dar nitidez às figuras sem contorno definido, às imagens disformes ou aos dizeres sem sentido aparente. Numa relação de interseção de diferentes campos do saber, tentamos construir o conhecimento. Buscando considerar a totalidade, olhamos os detalhes; procurando explicitar o singular, olhamos o genérico; tentando entender o sujeito, olhamos a sociedade. (*Ibid*, p. 417)

O trabalho de Meletti (2002), também já destacado, constitui-se em mais uma contribuição para a discussão sobre a utilização de métodos narrativos em pesquisas com sujeitos com história de deficiência mental. As reflexões trazidas pela autora se apóiam na pesquisa que consistiu na análise do cotidiano dessas pessoas em uma instituição de educação especial, tendo por objetivo “analisar o significado que o processo de preparação para o trabalho tem para jovens e adultos considerados deficientes mentais, através de seu relato oral” (*Ibid*, p. 1.093) A autora utilizou a entrevista recorrente como técnica de coleta de informações. Tal procedimento, além de ter proporcionado uma análise minuciosa do cotidiano institucional, possibilitou aos sujeitos participantes a reflexão e o aprofundamento dos conteúdos de seu próprio discurso. Sobre a opção de dar a voz à pessoa com deficiência mental, Meletti (*Ibid*, p. 1.093) afirma que: “[...] dar-lhe a palavra é uma forma de começar a romper com o estereótipo de que ela não é capaz de compreender o que a cerca, dando-lhe a possibilidade de se fazer ouvir sem ser através da voz do outro”.

Nessa mesma direção, procuro dar visibilidade a histórias de vida de três adultos que tiveram prognóstico de deficiência mental na infância. Dois deles têm síndrome de Down. O outro está aguardando resultado de novo cariótipo³⁴, pois convive desde a infância com a dúvida de ter ou não a síndrome. Estas três pessoas eram candidatas à escola especial e ao diagnóstico de deficiência mental, porém, por diferentes circunstâncias, tiveram uma trajetória bastante diferente da que estava prevista para elas. Todas se escolarizaram no ensino comum e, mesmo com dificuldades e barreiras, chegaram à universidade.

Para defender a tese de que a deficiência mental é também uma produção social, considero ser uma estratégia apropriada o trabalho com histórias de vida de sujeitos com tais características.

³⁴ O diagnóstico preciso da síndrome de Down é confirmado com o estudo cromossômico, através de um exame conhecido como *cariograma*, que analisa o material cromossômico de cada núcleo celular através de uma amostra de células do sangue. Através do *cariograma* é possível obter o *cariótipo* de uma pessoa, que seria uma espécie de carteira de identidade genética. (WERNECK, 1995; SCHWARTZMAN, 1999 e TUNES & PIANTINO, 2003)

3.2 A construção da amostra: o perfil dos sujeitos

Ainda são poucos os casos conhecidos de pessoas com alterações orgânicas significativas que, superando seus limites e/ou aprendendo a conviver com eles, rompem com o prognóstico da deficiência mental. Os sujeitos desta pesquisa possuem esse perfil. Considero importante aqui destacar como se deu a construção dos critérios para eleger tais sujeitos. A pesquisa começou a se desenhar a partir do primeiro contato com Ivan e sua família. Com uma história de significativo atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e dúvidas quanto a ser ou não portador de síndrome de Down, Ivan sempre frequentou escolas do ensino comum, concluiu o ensino médio e ingressou em um curso superior: Curso Seqüencial³⁵ na área de Informática. Além disso, havia trabalhado como instrutor de Informática para crianças de 1ª a 8ª série, possuindo também habilitação de técnico em Informática, o que lhe permite trabalhar eventualmente com manutenção de computadores. Tal perfil contraria as expectativas que ainda se têm em relação às possibilidades de desenvolvimento de uma pessoa com síndrome de Down e outras alterações orgânicas significativas.

A literatura especializada ainda aponta a deficiência mental como uma das características da síndrome de Down, da mesma forma que inclui a deficiência mental como característica na fenilcetonúria, no hipotireoidismo congênito, na paralisia cerebral e em outras alterações da estrutura e/ou funcionamento do sistema nervoso central, como se à alteração orgânica estivesse associado naturalmente o déficit intelectual.

O raciocínio que sustenta essa concepção é linear, pois justifica a deficiência mental pela alteração orgânica, que pode afetar tanto a formação quanto o funcionamento do sistema nervoso. Desconsidera, portanto, as relações sociais vividas pelo sujeito que apresenta tais características orgânicas.

O interesse pela história de Ivan mobilizou discussões, em outros espaços, sobre trajetórias de desenvolvimento de pessoas com essas características. Através destas discussões, tomei conhecimento de outras pessoas com síndrome de Down que contrariaram as expectativas previstas, concluindo o ensino médio, ingressando na

³⁵ Os *Cursos Superiores Seqüenciais* consistem em uma nova modalidade de ensino superior criada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (9.394/96) - LDB, e regulamentada pela Resolução CES 01/99. São cursos *pós-médios* e portanto de *nível superior*, mas não são de graduação. O que se busca ao definir-se um Curso Seqüencial é uma formação específica em um dado "campo do saber" e não em uma "área de conhecimento e suas habilitações". Por exemplo, na área de computação, pode-se ter um Curso Seqüencial em Redes de Computadores, onde o objetivo é claro e pode ser atingido em um prazo relativamente curto. (Disponível em <http://www.inf.ufrgs.br/mec/ceeinf.sequencial.html>).

universidade e se inserindo no mercado de trabalho. Todas elas se constituíram como sujeitos sem deficiência mental.

Portanto, a construção do perfil dos sujeitos foi acontecendo na medida em que eu sabia de mais um caso, como o de Paula e, mais tarde, o de León, na Espanha.

Hoje, além das três histórias aqui apresentadas e discutidas, tenho informações sobre outras pessoas com síndrome de Down no Brasil que possuem pelo menos duas características desse mesmo perfil: concluíram o ensino médio, chegaram à universidade e estão inseridas no mundo do trabalho. A intenção de trabalhar com três sujeitos é de enriquecer o trabalho com diferentes histórias. Não há preocupação com a representatividade numérica da amostra, pois o objetivo maior é dar visibilidade a tais histórias, ampliando o debate sobre a constituição dos sujeitos com história de deficiência mental.

3.3 As entrevistas

As narrativas dos sujeitos da pesquisa foram coletadas através de entrevistas abertas, gravadas em fita cassete e posteriormente transcritas. Com Ivan e Paula, o contato inicial foi por telefone, explicando os objetivos da pesquisa e convidando-os a participar como narradores de suas histórias de vida. No primeiro encontro com cada um, apresentei o Termo de Consentimento Informado (anexo 1), esclarecendo novamente os objetivos da pesquisa e a tarefa que lhes cabia, ou seja, através de entrevistas eles iriam relatar aspectos que considerassem significativos na sua trajetória de vida desde o nascimento. Esclareci também que as entrevistas seriam abertas, mas que eu apresentaria um roteiro para facilitar o relato (anexo 2). Ambos concordaram com a gravação em fita cassete, sendo que todas as entrevistas foram realizadas nas residências dos sujeitos e duraram, em média, uma hora .

Com Ivan, tive dois encontros informais antes das duas entrevistas gravadas. O primeiro foi em sua casa, com a presença da mãe, e o segundo em uma lanchonete de propriedade de sua irmã, onde ele trabalhava nos finais de semana. Neste segundo contato é que conseguimos marcar a primeira entrevista. Depois da segunda entrevista, Ivan manteve contato comigo por telefone e por e-mail.

Os contatos com Paula foram sempre diretamente com ela. Ao me identificar para a mãe, que atendeu ao meu primeiro telefonema, ela imediatamente chamou a filha para que conversasse comigo. Paula me atendeu sozinha, em uma das salas da escola que

fica em um prédio anexo a sua casa, onde foram realizadas as duas primeiras entrevistas. A última foi na sala de jantar de sua casa. A mãe só participou de uma conversa depois da entrevista porque eu a chamei.

O contato inicial com León, na Espanha, foi diferente. Ele foi convidado a participar como sujeito de pesquisa em uma reunião do Grupo de Investigação do Projeto Roma³⁶, na qual eu estava presente, e lhe apresentei a idéia central de meu projeto de pesquisa. León mostrou-se interessado na proposta de investigação e aceitou participar como narrador de sua história de vida. Depois de alguns contatos por e-mail, marcamos o primeiro encontro em sua casa, ocasião em que, como com os demais sujeitos, apresentei o Termo de Consentimento Informado. Conversamos novamente sobre os objetivos da pesquisa e sobre a dinâmica das entrevistas, que seriam abertas. Mostrei o roteiro, esclarecendo que ele decidiria por onde começar e o que contar. Tanto o Termo de Consentimento Informado como o roteiro foram traduzidos para o espanhol. Foram realizadas quatro entrevistas com duração média de uma hora, todas em espanhol. León é muito falante, e tinha sempre o cuidado de usar palavras e expressões que eu pudesse compreender. Quando usava termos regionais ou gírias, preocupava-se em explicar-me o significado. Muitas vezes, quando eu não compreendia o que falava, tratava de construir a frase ou a idéia de uma outra maneira, para que ficasse claro para mim o que ele estava querendo dizer. Tanto o primeiro encontro como as três primeiras entrevistas foram realizadas em sua casa, sempre com a presença da mãe por perto. Ela saía da sala durante a entrevista, mas voltava no final para oferecer um chá ou café. A última entrevista foi realizada em uma sala da Universidade onde ele estuda.

3.4 A elaboração das histórias

A transcrição de todas as entrevistas foi feita por mim. Procurei registrar a fala dos narradores e a minha, como entrevistadora/pesquisadora, da maneira mais fiel possível, incluindo os silêncios, as ênfases, as mudanças no tom da voz, as hesitações ao falar, enfim as marcas presentes na expressão oral de cada um. Após cada transcrição, fiz cuidadosa revisão, re-escutando as gravações e corrigindo e/ou completando possíveis lapsos.

No caso de León, ele me auxiliou na revisão da transcrição de cada entrevista realizada com ele, tendo em vista as minhas dificuldades com o idioma espanhol; cada

³⁶ Em sua trajetória escolar, desde o 3º ano primário, León teve apoios organizados por uma equipe vinculada ao Projeto Roma.

revisão durou pelo menos 2 horas. Então, dos três sujeitos, foi com León que eu estive mais tempo. Na revisão das transcrições, ele mesmo ia fazendo as correções com a caneta, sinalizando sempre da maneira mais clara possível cada correção. Muitas vezes modificou as palavras ou a construção de frases, ou ainda acrescentou informações, por julgar que aquilo que queria dizer não havia ficado claro.

No primeiro encontro para a revisão das transcrições, cheguei na sala previamente agendada na Universidade com o material impresso e as fitas das entrevistas. Comecei a ler e mostrar a León as sinalizações de minhas dúvidas. Ele esclarecia o que era possível a partir da escrita, mas em muitos momentos tivemos que escutar a gravação novamente. Nem sempre ele conseguia compreender o que havia dito na entrevista. Então, pelo contexto, lembrava do que queria dizer e reconstruía a idéia. Além destes esclarecimentos, ele corrigiu erros ortográficos e outros de construção de frases, próprios de quem, como eu, não dominava o idioma. No início, eu ia fazendo as alterações com a caneta no papel. Mas logo León pediu-me para fazer as correções, comentando num tom bem-humorado: “São as minhas falas, né? É melhor que eu mesmo faça”. A partir daí, ele ia lendo e parando não só nos trechos ou palavras grifadas, mas em outras palavras e frases construídas incorretamente. Assim foram os quatro encontros de revisão das transcrições. León corrigia a escrita e eu me ocupava com o gravador. Então, além do valioso auxílio para a conclusão da transcrição das entrevistas, tarefa a qual eu havia me dedicado solitariamente no caso de Ivan e de Paula, estes foram, para mim, momentos de muito aprendizado. Por um lado, aprendi mais do idioma, pois León dava explicações, com exemplos, a cada correção que fazia. Além disso, foi mais uma oportunidade de vê-lo ocupando seu lugar de sujeito, de protagonista de sua narrativa.

Depois de transcritas todas as entrevistas é que iniciei a elaboração das histórias. Procurei incluir o máximo possível do conteúdo narrado por cada um, sendo que fui eu também me tornando narradora de cada história. O processo da escrita da história de cada sujeito constituiu-se em momento de intenso trabalho, quando eu procurei expressar aquilo ao qual já me referi anteriormente como a “interação entrevistador/narrador”. Iniciei a escrita tentando transformar as entrevistas em um texto narrativo, suprimindo repetições, digressões que não fossem pertinentes, e evitando trechos com perguntas e respostas. Porém, o que emergia era uma narrativa produzida a partir de um diálogo, a partir da presença do outro que indaga, que se torna cúmplice com seus comentários, que possibilita um fluxo de articulações de lembranças/esquecimentos, idéias, juízos de valor, queixas, choros, risos e também gargalhadas. Por isso, em todas as histórias há trechos mantidos na

forma de diálogo, para que o encadeamento da interação não se perdesse. Da mesma forma, como já dito, mantive algumas marcas da expressão oral, como hesitações, silêncios, choros e risos, tentando dar visibilidade às interações estabelecidas com cada sujeito de pesquisa.

Sobre esse processo da escrita expressando a interação entrevistador/narrador, a conhecida litografia de Escher, *Drawing Hands* (1948), (Figura 1) traz a força da imagem de uma mão que tece a outra, de uma escrita que escreve e inscreve a outra.

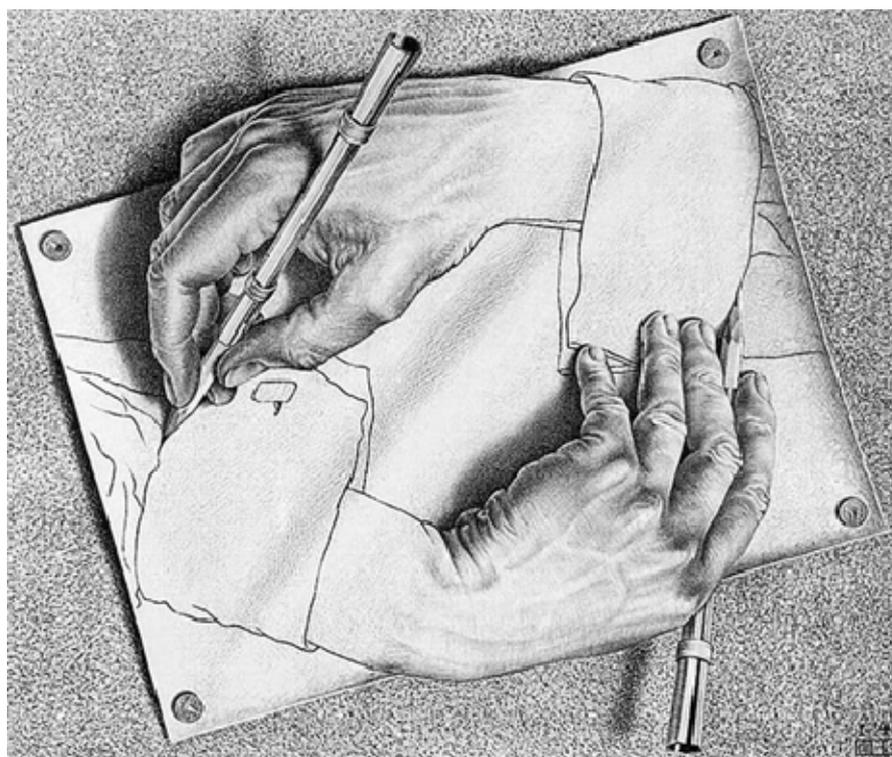


Figura 1 - Escher – *Drawing Hands* – Litografia (1948)

Fonte: Bruno Ernest (1991, p. 22)

4 OS SUJEITOS DA PESQUISA E SUAS HISTÓRIAS

A vida vem em ondas como um mar
Num indo e vindo infinito
(Lulu Santos e Nelson Motta - *Como uma onda*)

As histórias de Ivan, Paula e León são apresentadas neste capítulo. Em sua singularidade, tanto no que diz respeito à trajetória de vida, quanto ao estilo narrativo, os três apresentam aspectos comuns entre si. Destaco o fato de serem adultos portadores de síndrome de Down que conseguiram romper com o prognóstico da deficiência mental. Ser portador desta síndrome pressupõe algumas características biológicas comuns, que são expressas de maneira muito singular. Por isso, antes de passar às histórias, optei por caracterizar brevemente alguns aspectos comumente presentes em pessoas com síndrome de Down.

4.1 Algumas particularidades das pessoas com síndrome de Down

Ao trazer informações e reflexões sobre algumas particularidades apresentadas pelas pessoas com síndrome de Down, esclareço já de início que o foco será as **pessoas** e não a síndrome. Portanto, não falo do ponto de vista biomédico, nem me preocupei em me estender na caracterização da síndrome. Embora reconheça que há informações básicas relevantes referentes tanto à estrutura quanto ao funcionamento orgânico (afinal, já afirmei anteriormente que o desenvolvimento humano se dá no entrelaçamento de aspectos biológicos e culturais), o foco não será as características físicas, os possíveis limites e a configuração genética. Será, sim, as possibilidades de desenvolvimento dessas pessoas, como estas pessoas conseguem compensar suas dificuldades, superar preconceitos e se inserir no mundo de maneira que rompem com a visão tradicional que ainda se têm de sujeitos com alguma deficiência. Para essa tarefa, destaco alguns interlocutores, com os quais compartilho tais idéias: o Prof. Miguel López Melero, da Universidade de Málaga, Espanha; a Prof^a Elizabeth Tunes, da UnB; bem como a artista plástica L. Danezy Piantino (Lurdinha), mãe de um menino com síndrome de Down, que publicou em parceria com E. Tunes o livro: *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: o programa da Lurdinha*, já comentado no Capítulo 1 desse trabalho.

Feitos estes esclarecimentos iniciais, pergunto: afinal, o que é a síndrome de Down e quais são os limites e possibilidades no desenvolvimento de pessoas com tal

síndrome? Para começar a responder esta pergunta, apoiei-me nos trabalhos de Werneck (1995), Schwartzman (1999) e Tunes & Piantino (2003).

O termo síndrome refere-se a um conjunto de sinais e de sintomas que caracterizam um determinado quadro clínico. A síndrome de Down é uma anomalia genética caracterizada pela existência de um cromossomo adicional no par 21. Por isso, é também conhecida como “trissomia do par 21”.

Em grande número de casos, a síndrome de Down pode ser diagnosticada no nascimento, pela presença de uma série de características físicas que, se consideradas em conjunto, permitem a suspeita diagnóstica. Os bebês com síndrome de Down costumam nascer menores e mais leves do que os outros bebês. Em geral são bochechudos (devido à flacidez muscular) e têm olhos amendoados relativamente distantes um do outro. Alguns têm prega epicântica, ou seja, um excesso de pele no canto interno dos olhos (característica comum nos orientais). Os braços e as pernas são curtos. As orelhas – implantadas um pouco abaixo do normal – e o nariz são pequenos. O dedo mínimo se mostra ligeiramente curvo. As mãos são menores e gordas, com a palma atravessada por uma única prega transversa. Nos pés, é comum apresentarem uma distância grande entre o primeiro e o segundo dedos. Muitos recém-nascidos possuem algumas dessas características, não tendo, necessariamente, síndrome de Down.

Algumas alterações fenotípicas podem ser observadas já no feto, por meio de exame de ultra-sonografia. Porém, o diagnóstico preciso da síndrome de Down é confirmado com o estudo cromossômico, através de um exame conhecido como *cariograma*, que analisa o material cromossômico de cada núcleo celular através de uma amostra de células do sangue ou da placenta, no caso de um feto. Depois de colhidas, estas células são cultivadas em laboratório e preparadas para o estudo. Na fase exata da divisão celular, uma substância interrompe este processo. Os cromossomos são então, fotografados, recortados e colados, com seus pares organizados lado a lado, por ordem de tamanho, do maior para o menor. Estes pares são numerados de 1 a 22, sendo que o par de cromossomos sexuais recebe as letras XX, no caso das mulheres, e XY, no dos homens. Portanto, através do cariograma é possível obter o *cariótipo* de uma pessoa, que seria uma espécie de carteira de identidade genética.

Existem três tipos de cariótipo em pessoas com síndrome de Down. Os sinais e sintomas são os mesmos, embora suas causas sejam diferentes. Normalmente, as células reprodutivas (espermatozoides e óvulos) têm 23 cromossomos cada. No momento da fecundação, em circunstâncias normais, será formada uma célula com 46 cromossomos.

Posteriormente, terá início o processo de divisão celular, que gerará outra célula com 46 cromossomos e assim por diante. Quando, no momento da divisão, não ocorre a disjunção adequada dos cromossomos do par 21, dois destes “ficam grudados”. Assim, as células geradas por essa divisão serão uma de 47 e outra de 45 cromossomos (esta última é eliminada). Dessa forma, a divisão prosseguirá, produzindo mais células com 47 cromossomos. Nesse caso, diz-se que ocorreu uma “trissomia simples” do par 21 (por não-disjunção). Cerca de 95% dos casos são desse tipo. Há outras duas possibilidades de origem da síndrome de Down: a “trissomia por translocação” (cerca de 3% dos casos), em que existem três cromossomos 21, mas o braço longo de um deles liga-se a outro cromossomo. Metade dos casos de translocação é herdada de um dos pais, a outra metade ocorre durante a formação da criança. Há também o “mosaicismo” (2% dos casos), em que a reprodução celular gera células com 46 e 47 cromossomos.

Segundo Werneck (1995), clinicamente, a criança com trissomia por translocação não tem diferença daquela que tem trissomia simples. Já nos casos de mosaicismo, alguns estudiosos (não referidos pela autora) afirmam que os traços físicos seriam mais atenuados, referindo-se até mesmo a um retardo mental menos acentuado. A autora ressalta que na prática, entretanto, isto nem sempre é comprovado e que a única diferença continua sendo percebida no momento em que se faz a leitura do cariótipo.

É consensual que as pessoas com síndrome de Down apresentam características físicas semelhantes, que podem ser notadas em sua aparência desde o nascimento, porém o comportamento e o padrão de desenvolvimento se apresentam com muitas diferenças, únicas em cada pessoa. Segundo Schwartzman (1999), não há um padrão estereotipado e previsível em todas as crianças com síndrome de Down, uma vez que tanto o comportamento quanto o desenvolvimento da inteligência não dependem exclusivamente da alteração cromossômica, mas, também, do restante do potencial genético bem como das influências do meio em que a criança vive.

O desenvolvimento motor da criança com síndrome de Down geralmente mostra um atraso significativo, sendo que todos os seus marcos (sentar, ficar de pé, andar) ocorrerão mais tarde na maioria dos casos, se comparados com o padrão considerado normal. A presença de hipotonia muscular contribui para esse atraso motor, que interfere no desenvolvimento de outros aspectos, se considerarmos que é através da exploração do ambiente que a criança constrói seu conhecimento do mundo. (*Ibid*)

No que se refere ao desenvolvimento da inteligência, a deficiência mental tem sido considerada uma das características mais constantes da síndrome de Down,

“aceitando-se que seja inevitável um atraso em todas as áreas do desenvolvimento que levarão a um estado de permanente deficiência mental.” (*Ibid*, p. 58) Embora apresente críticas à utilização e interpretação dos resultados dos testes de QI para a avaliação de crianças com deficiências, Schwartzman afirma que:

Quando discutimos o prognóstico destes pacientes é importante deixar claro que há grande variabilidade clínica tanto no que se refere aos aspectos físicos quanto cognitivos. Algumas crianças são muito mais afetadas do que outras, de forma que o espectro do comprometimento é muito amplo. Não temos elementos para firmar prognósticos seguros quanto ao grau de comprometimento destas crianças durante os dois primeiros anos de vida. Muito embora alguns autores tenham tentado correlacionar dados físicos, tais como hipotonia muscular e peso de nascimento, com o desenvolvimento ulterior, estes dados deverão ser interpretados com muita cautela, uma vez que se sabe que algumas crianças com graus severos de hipotonia demonstram desenvolvimento bastante razoável nas áreas da linguagem e cognição. (*Ibid*, p. 59-60)

Apesar de expressar um avanço na literatura especializada sobre a síndrome de Down, reconhecendo a importância das interações ambientais, bem como a singularidade do processo de desenvolvimento de cada sujeito, estes argumentos sobre a imprevisibilidade dos prognósticos ainda são marcadamente vinculados às características e comprometimentos orgânicos dos sujeitos.

Quando aborda os comprometimentos do sistema nervoso na síndrome de Down, a argumentação de Schwartzman mais uma vez se apóia na determinação orgânica:

Como resultado da presença de um cromossomo 21 adicional e a conseqüente alteração da dosagem gênica, anormalidades estruturais e funcionais ocorrem sempre em vários sistemas do organismo, sendo particularmente freqüentes e importantes as repercussões para o lado do sistema nervoso central (SNC). Estas anormalidades determinarão as disfunções neurológicas que estão sempre presentes, variando, entretanto, quanto às suas manifestações e intensidade. (*Ibid*, p. 44)

Como já ponderei anteriormente, não se trata de negar os comprometimentos orgânicos, mas, sim, de compreender como estes comprometimentos se constituem e se expressam, considerando sempre o sujeito inteiro, tanto do ponto de vista biológico quanto cultural.

Outros autores também têm divulgado avanços no sentido de pontuar as possibilidades de desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down. Há um reconhecimento de que o padrão de desenvolvimento destas pessoas vem se modificando nos últimos anos. Porém, ainda permanece a relação linear entre síndrome de Down e deficiência mental, como na afirmação apresentada a seguir: “Crianças com síndrome de Down têm desenvolvimento intelectual limitado, sendo que a maioria apresenta retardo

mental leve ou moderado. [...] A razão pela qual crianças com síndrome de Down apresentam retardo mental está relacionada a anormalidades cerebrais.” (PUESCHEL, 1993, p. 63) Ou ainda nesta: “A síndrome de Down é a principal causa genética da deficiência mental.” (BRUNONI, 1999, p. 32)

Embora estas relações ainda estejam bastante presentes na Medicina (e áreas afins), na Psicologia e na educação especial, as histórias de vida narradas pelos sujeitos da presente pesquisa, além de outras, como a de Lúcio (TUNES & PIANTINO, 2003), Liane (COLLARES, 2004), David, Mitchell, Jason, John, Andy, Mariana, Chris, Luis Felipe e outras tantas apresentadas por Werneck (1995), e outras mais ainda não tornadas públicas, têm mostrado que todos os sujeitos humanos se constituem no entrelaçamento de aspectos biológicos e histórico-culturais. Tais histórias contrariam a relação linear entre síndrome de Down e deficiência mental. Portanto, através delas o argumento do entrelaçamento biologia/cultura se fortalece.

Tunes & Piantino (2003, p. 11), referindo-se à síndrome de Down como uma anomalia, um defeito genético, ressaltam que

[...] tal defeito não implica, necessariamente, o desenvolvimento de uma deficiência. Apesar de se afigurar como uma dificuldade ou uma barreira para o processo de desenvolvimento comum à maioria das pessoas, ela não é intransponível ou incontornável.

Nessa mesma direção, destaco uma descrição de López Melero sobre as pessoas com síndrome de Down que, com certeza, rompe com o que encontramos na literatura especializada:

[Elas] nos têm ensinado a reconhecê-las como pessoas, com suas singularidades e suas peculiaridades, com suas possibilidades de desenvolvimento e com seus desejos de aprender. Provavelmente disponham de uma maneira distinta de adquirir a informação que lhes chega, talvez não saibam dar uma resposta imediata e, inclusive, pode ser que não disponham das estratégias necessárias para controlar sua própria aprendizagem no momento oportuno; mas tudo isso, longe de ser um obstáculo para seu conhecimento e compreensão, tem sido um incentivo que nos permitiu procurar conhecê-las melhor, como identidades únicas e irrepetíveis. [...] São muitíssimo mais que um conjunto de genes, são pessoas que sentem, que querem e que gostam de sentir-se queridas, são pessoas carregadas de emoção, carregadas de vida. E querem o mesmo que queremos todos os seres humanos: respeito, carinho e compreensão. Sem dúvida, tristemente, são vistas e avaliadas mais de um ponto de vista biológico (genético) que social e humano, como pessoas deficientes. (LÓPEZ MELERO, 2003a, p. 287-288)

Embora esta não seja a concepção hegemônica neste momento, sua divulgação é fundamental para romper com a idéia de uma natureza humana desvinculada e anterior ao

social. Mais do que resgatar uma possibilidade de se relacionar com as pessoas e não com a síndrome de Down, tal visão pode contribuir para compreender as dificuldades de aprendizagem, os atrasos no desenvolvimento, bem como as diferentes manifestações de deficiências como produções sociais, que não se encontram *a priori* nos sujeitos, mas que vão se formando e se cristalizando nas e pelas interações sociais.

4.2 Sobre a apresentação das histórias

As três histórias são apresentadas em um mesmo formato, possibilitando ao leitor perceber o fluxo da narrativa produzida como resultado da interação da pesquisadora com cada narrador(a).

Para melhor visualização das falas, optei por apresentá-las em itálico, mesmo considerando que as falas são citações e, por isso, deveriam estar entre aspas. Essa opção deve-se ao fato de que muitas das falas trazem citações e estas, sim, serão aspas quando ocorrerem, como no exemplo desta fala de Ivan: *E de repente, eu disse: “Mãe, eu quero mudar de médico”. A gente foi lá, mudou de médico.* Além disso, marquei de maneira distinta as minhas falas, que expressam os diferentes lugares por mim ocupados: o da narradora (fonte normal) e o da interlocutora (em itálico).

Todos os nomes de pessoas e de instituições são fictícios, preservando assim, a identidade dos sujeitos. Há duas exceções na história de León: o Projeto Roma e seu coordenador, Prof. Miguel López Melero. Essa decisão foi tomada com o objetivo de caracterizar com mais clareza os apoios proporcionados pelo Projeto Roma ao processo de escolarização de León.

4.3 A história de Ivan

Ivan vive em um município da Grande Florianópolis, em uma localidade na zona rural, muito próxima das vias de acesso tanto à capital e região metropolitana quanto à região serrana de Santa Catarina. Tem 31 anos. Vive na mesma casa desde que nasceu e foi ali, na sala de jantar, que foram realizadas as entrevistas e as conversas iniciais. O pai é agricultor, tem 75 anos e trabalha em sua propriedade. A mãe é professora normalista, aposentada, e trabalhou na escola onde Ivan iniciou o ensino fundamental. Tem 75 anos e conta que quando ele iniciou a 1ª série já estava aposentada. Ivan é o caçula de dez filhos.

Soube da condição de Ivan através de uma pedagoga da APAE de sua cidade, que comentou que conhecia uma família com dois casos de síndrome de Down: um rapaz de uns 25 anos, que sempre frequentou o ensino comum, concluiu dois cursos de ensino médio (Administração e Contabilidade) e cursou durante um ano, em uma Universidade privada, disciplinas de Informática oferecidas para compor um curso seqüencial; e uma prima de Ivan, aproximadamente com a mesma idade, que é aluna da APAE, até hoje, em uma Oficina para Dependentes.

Conheci Ivan e sua família em 2001, três anos antes do convite para que ele participasse como narrador de sua história de vida para a presente pesquisa. Naquele momento, o contato era para convidá-lo a participar de uma mesa-redonda com pessoas com síndrome de Down para falar sobre suas experiências em relação à família, escola, amigos e trabalho, que aconteceria durante um Encontro sobre síndrome de Down.

Quando telefonei para sua casa, foi Ivan quem atendeu, identificando-se. Fiquei surpresa ao ouvir sua voz, tão clara e bem articulada. Perguntei: *Tu és o Ivan, que tem síndrome de Down?* Ele respondeu imediatamente: *Não, eu não tenho nada disso.*

A partir daí, tive vários contatos com Ivan e sua família. Tanto a mãe como ele reafirmaram que ele não tem síndrome de Down, mas diante dos relatos sobre suas dificuldades de desenvolvimento e seu sucesso na escolarização, considerei que sua participação no Encontro seria importante. Ele não aceitou participar, alegando que estaria trabalhando no final de semana em que aconteceria o evento.

Em nossa primeira conversa, eles contaram também das idas a médicos, fisioterapeuta e fonoaudióloga. Lembro bem do destaque que deram ao Dr. André, neuropediatra que acompanhou o desenvolvimento de Ivan desde muito pequeno. A mãe mostrou muitos documentos e exames que ele fez ao longo da infância, dentre eles um Relatório elaborado por este médico, quando Ivan tinha 8 anos, em que declara que ele é um “paciente portador de inteligência limítrofe com grau mediano de torpeza motora com hipoacusia bilateral (condução) com traços e estigmas genéticos, sendo que o cariótipo é normal, sem causa esclarecida.” Ela se referiu a este relatório como um documento que confirma que seu filho não tem síndrome de Down. Ele fez o cariógrama quando era bebê, mas não se encontrou o cariótipo. Considero este detalhe bastante relevante, parecendo que há uma negação da síndrome de Down na família.

Outros comentários da mãe e do próprio Ivan durante as entrevistas me fazem pensar que há mais que uma dúvida em relação ao diagnóstico:

Ele teve todos estes problemas, sempre teve um desenvolvimento atrasado, mas nós fizemos tudo o que era possível. Ele teve um acompanhamento muito bom. Mas não é nada desta síndrome, não. O Dr. André nos garantiu. Porque na nossa família nunca teve nada disso. Eu e meu marido temos saúde e todos os outros filhos também.

A mãe nunca fez nenhuma referência à sobrinha, filha de sua irmã, que tem síndrome de Down. Mostrou muitos documentos e fotos da família toda e emocionou-se ao referir-se aos outros filhos e todo o apoio que sempre deram ao filho caçula.

O pai estava trabalhando, mas veio em casa durante a tarde e também participou da conversa. Chorou também ao se referir à família, à luta que foi proporcionar tudo o que Ivan precisava. Referiram-se a inúmeras cirurgias (de ouvido e ortopédicas) e tratamentos que ele faz desde pequeno. Recentemente, Ivan usou aparelho ortodôntico, fez cirurgia corretiva de estrabismo e manifestou o desejo de fazer uma cirurgia nos olhos para “tirar o jeito de chinês”. Usa óculos e possui traços fisionômicos característicos da síndrome de Down bastante atenuados.

O pai comentou também sobre os conhecimentos de Informática de Ivan: *Ele dá jeito em problemas de equipamento que muitos técnicos com mais experiência não conseguem dar. E me ajuda também: na colheita, dirige trator, pega no pesado também.*

Após esse encontro seguiram-se inúmeros contatos por telefone e visitas informais a sua casa para, enfim, combinarmos a realização das entrevistas. Expliquei que estas seriam abertas e que Ivan poderia escolher o quê e como contar sobre sua trajetória de vida. Realizamos duas entrevistas gravadas. A partir destas e das anotações de meu diário de campo, construí o texto de sua história. Sua narrativa caracterizava-se por respostas às perguntas e comentários que eu fazia. Ou a comentários feitos pela mãe, que em alguns momentos participou das entrevistas. Creio que o texto, na forma como o apresento aqui, revela um pouco a dinâmica das entrevistas e da interação pesquisadora-narrador. O próprio Ivan, em um determinado momento, fala sobre a dificuldade que sente para expressar-se, para comunicar suas idéias.

Foi difícil começar a primeira entrevista. Ivan parecia não estar à vontade e ficou esperando que eu fizesse perguntas, dizendo que não sabia o que eu gostaria de saber. Sugeri então que ele iniciasse contando o que lembrava das dificuldades enfrentadas no seu desenvolvimento.

A minha vida começou assim: custei a engatinhar, custei a andar, custei a falar. Por aí começou a minha vida, né? Comecei a me tratar desde pequenino com o Dr. André, e aí começou a minha vida. Eu me lembro de coisas desde os três, quatro anos. Desde quando eu comecei os tratamentos, quando eu fazia reabilitação.

Ao pedir que escolhesse alguma lembrança de dificuldade que tinha e que superou, Ivan relata: *Antigamente eu tinha muita falta de coordenação motora. Eu tenho ainda, mas hoje eu tiro de letra. A minha letra hoje não é muito boa também, mas a minha letra quando eu era pequeno...*

Comento que hoje dá pra entender bem, considerando sua letra no preenchimento do Termo de Consentimento, e ele retruca: *É... mas antes não dava pra entender legal. A grande dificuldade mesmo foi coordenação motora. Foi escrever. E raciocínio. O meu raciocínio é lento.*

Peço que explique melhor e ele diz:

É... como posso falar? Por exemplo, no colégio, a gente às vezes vê que as pessoas conseguem raciocinar um pouco mais rápido e eu consigo raciocinar um pouco mais lento. Às vezes meu irmão vinha dar aula de Matemática pra mim porque o meu ponto forte não era Matemática. Tinha dificuldade às vezes de pegar o raciocínio de Matemática. Até pegar o raciocínio de Matemática levava um tempinho, né?

E também a audição. Minha audição, se não me engano, eu tinha uma perda de 80%. Eu escutava muito pouco, as pessoas falavam muito alto comigo, eu sentia isso aí. Hoje só tenho falta de 30% . Mas isso hoje não faz falta pra mim. Hoje eu já escuto. Antes eu não conseguia nem escutar o barulho dos pássaros. Hoje eu consigo escutar tranqüilamente. Isto eu corrigi com cirurgia. Principalmente a última cirurgia. O último médico queria que eu usasse um aparelho e eu era contra botar um aparelho, eu era contra. E de repente, eu disse: “Mãe, eu quero mudar de médico”. A gente foi lá, mudou de médico. A mãe queria me levar pra

Curitiba. Eu disse: “Vamos ver se não tem médico especialista aqui.” Eu consegui encontrar o Dr. Heitor aqui. Ele abriu as portas pra mim. Disse que não tinha nada que botar aparelho, que essa cirurgia resolveria. Isso foi em 2000 [quando Ivan tinha 25 anos de idade]; em 2000 é que eu consegui resolver meu problema de audição.

Eu me tratei muito tempo com um outro médico. Aí botava e tirava o carretel, botava e tirava o carretel. Depois foi outro e a mesma coisa: tirava e botava o carretel e disse que não adiantava mais fazer cirurgia, não sei o que, que não ia resolver o meu problema... Daí até que enfim eu encontrei uma porta... Eu tinha uma perda de quase 80%.

Pergunto como era na escola, escutando tão pouco.

Ah, a gente levava, né? Os professores falavam um pouquinho mais alto, a gente ia levando... Eu tinha que prestar muito mais atenção naquilo que os professores falavam.

Sobre a coordenação motora, eu superei, né? Era muito difícil. Na Clínica de Recursos Humanos era muito difícil, eu escrevia, brincava... raciocínio também. Era muitos jogos, era muita criatividade, brincavam bastante comigo, fazia bastante exercício lá, né? Aquelas bolinhas, a gente mexia bastante, trabalhava bastante lá. E assim eu fui superando. Eu fui amadurecendo também. E de repente a gente vai aprendendo um pouco mais...

Sobre as lembranças do tempo da escola, diz:

Todo mundo me dava atenção, todo mundo queria brincar comigo, todo mundo me dava o apoio... as crianças, os meus colegas, que eu estudei de primeira a sétima série, uma turma. Daí na sétima série eu fiquei doente, suspeita de meningite. [Mais adiante Ivan voltará a esse assunto, com informações complementares da mãe] Daí, a professora... peguei, tentei recuperar a matéria, tentei

recuperar a matéria e não consegui. A professora de Português... Aí eu fiz segunda época. A professora de Português me chamou no Colégio e disse: “Ivan, falta 6 décimos pra tu passar. Só que eu acho que tu tás muito fraco pra passar. Acho que não tem condições de chegar aí e te passar”. Daí ficou por isso. Ela me rodou. Rodei um ano na sétima... Foi o único ano que eu rodei, porque não consegui recuperar a matéria.

Em diferentes momentos, perguntei a Ivan se havia alguma lembrança de discriminação ou de algum obstáculo que ele tenha enfrentado na escola com os colegas ou com os professores. Ele sempre respondeu que não, que os anos que passou na escola foram muito bons.

Pergunto se nunca se sentiu discriminado na escola. E ele responde vindo para um tempo mais próximo do presente:

Na escola, não, mas no mercado... no mercado, sim. Por exemplo, quando eu entrei aqui no Supermercado, muita gente dizia que não daria certo. Porque... já me conheciam e achavam que eu não tinha capacidade. Aí tinha um sub-gerente, que me conhecia muito bem e disse: “Nada a ver. Não tem nada a ver. Eu vou pegar e colocar este aluno aqui.” Hoje eu sinto um pouco de discriminação ainda, mas é bem mais raro. Mas quando eu entrei, foi um baque no Supermercado.

Ivan conseguiu o emprego no supermercado através de um Programa oferecido por uma instituição de educação especial. Uma amiga da família foi quem orientou Ivan a procurar a instituição. O contrato inicial era de três meses. Após esse período, foi contratado com carteira assinada, sem vínculo com esta instituição. Ele conta que mais recentemente quis aumentar a carga horária de 6 para 8 horas diárias, mas o gerente não estava querendo, alegando que ele era contratado via instituição. Em resposta, lembrou ao chefe que já não tinha mais aquele vínculo, que o contrato dele era direto com o Supermercado, que já era um funcionário como os outros e poderia, sim, aumentar sua carga horária.

Ivan conta que entrou como Auxiliar de gerente, na área de Informática:

Eu trabalhava mais dentro do CPD, né? Só que o CPD é uma coisa muito puxada. Tem que lidar todos os dias com computador; pra mim era complicado. Eu acho que eu não consegui atingir o objetivo que eles queriam.

Os outros foram me explicando como é que funcionava o CPD; eu nunca tinha trabalhado ali. Depois me pediram pra fazer um projeto, que seria um projeto pras gôndolas, pra ver quantos produtos podiam botar em gôndolas, mais ou menos assim, mas não me explicaram direito como funcionava, como tinha que fazer.

Eu tinha que executar um programa. Tinha que pegar e jogar as informações dentro deste programa, tá? Só que essas informações eram complicadas. Tinha vezes que explicavam de uma maneira, tinha vezes que explicavam de outra maneira, eu não tava bem esclarecido.

Era um sistema meio complicado na época. Hoje já é mais fácil lidar com ele, mas na época era mais difícil. E... aquela coisa, né? Eu não tinha aquela maturidade, aquela maturidade toda como eu tenho hoje. Hoje eu me sinto mais maduro, hoje eu me sinto mais capaz de fazer as coisas.

Agora é que a gente conseguiu botar este programa em funcionamento. Foi o ano passado que a gente conseguiu botar este programa em funcionamento.

Pergunto como ele se sentia diante daquelas dificuldades, numa área em que ele tinha formação.

Eu me sentia assim... meio perdido, né?... era uma coisa que tava vindo na minha frente, eu nunca tinha trabalhado com aquilo.

Eu me sentia inseguro, eu tava inseguro com aquilo que eu tava fazendo... Eu tava vendo que eu não tava dando conta do recado.

Eu via que uma pessoa que trabalhava à noite... ela também não dava conta do recado. Daí eu pegava, virava ... ajudava ela... fazia o meu serviço das 4 às 6, e das 6 às 10 eu ajudava ela. E o gerente

não sabia. Aí o gerente disse: “Pô, Ivan, tu não tá conseguindo render o que eu ... o que precisa num programa, né? Não tá conseguindo chegar ao meu objetivo”. Aí eu disse pra ele: “Não é que eu não tô conseguindo chegar ao objetivo. É que esse programa aí tá mal explicado. Uma hora vocês falam de uma coisa, uma hora vocês falam de uma outra”. Daí... passou.

Peço que ele conte como foi a saída do CPD para a reposição.

Eu também comecei a trabalhar na reposição e daí a chefe de loja... às vezes ela me botava pra trabalhar de manhã, às vezes me botava pra trabalhar à tarde. Sempre havia uma intriga entre nós dois. Sempre havia um duelo. Uma hora eu disse que não dava mais. Aí, eu chamei o gerente, né? Ele perguntou o que é que estava havendo. Sei que ele andou conversando com a gente, andou conversando com a chefe de loja e hoje a gente mais ou menos se entende, né? A gente sempre se olha atravessado, mas, sempre se... a gente trabalha numa boa, sem discussão, sem nenhum... Quando ela pede uma coisa pra mim eu sempre tento fazer, mas sempre com um pé atrás, né? Com os outros colegas é normal, tudo bem tranqüilo.

Pergunto se ele fez amizades ou se o relacionamento é só como colega de trabalho.

Eu fiz amizade, de vez em quando a gente sai, a gente conversa, a gente...

Mas, eu não estou contente não, porque a gente trabalha de domingo a domingo... É terrível. A gente trabalha de domingo a domingo, só tem uma folga na semana. Essa semana, por exemplo, ... folguei terça e quarta porque eu tinha uma folga desde o Natal e agora é que eu to conseguindo abrir um pouquinho mais o espaço, né; é agora que eu to conseguindo tirar a folga, as minhas folgas.

Outro dia eu disse pro meu chefe: “Olha, acho que daqui a pouco não vou agüentar mais aqui dentro”. Aí o gerente me chamou: “Ivan, güenta mais um pouco. Vê o que é que dá pra fazer. Vou te tirar lá do fundo da reposição, vou te botar lá na frente de caixa. Mas não sei, tá puxado pra você...” Aí a gente foi conversando, se ajeitou.

A insatisfação no trabalho é um tema que ele retomou algumas vezes. Retomava o assunto num tom de queixa e depois ficava em silêncio. Numa das vezes, eu argumentei: *Ivan, tu tens formação. Tu tens dois cursos de nível médio, um ano de faculdade, tens experiência, quer dizer, eu acho que é muito pouco pra ti...*

Ele só confirmou: *Com certeza!*

Pergunto sobre o primeiro emprego, em uma escola particular, que conseguiu através de um amigo da família.

O meu primeiro emprego foi no Educandário³⁷. Se não me engano foi em... noventa e...oito. 98. Até 2000. Foi a minha primeira experiência. No primeiro dia o pessoal também já me olhava meio atravessado, né? O pessoal olha meio atravessado. Será que ele vai ter capacidade? Será que vai ter como... As pessoas estão sempre duvidando da minha capacidade, estão sempre duvidando. E eu tenho sempre que comprovar aquilo que eu preciso fazer. Depois eu fui me entrosando, vendo como é que era, eu fui conhecendo aquilo que eles queriam. Comecei dando aula... aula de computação pra crianças, mas é... era complicado. Primeiro eu comecei de 1ª a 4ª, depois eu peguei 5ª a 8ª. Já tinha um professor lá, mas ele viajava muito. Depois ele parou um pouco de viajar, ele começou a assumir as coisas dele, né? Daí eu comecei a pegar mais digitação, a digitar provas e fazer trabalhos pros professores. E assim foi. Teve uma época que a escola deu uma diminuída de alunos. A irmã me chamou lá e disse: “tu és o funcionário mais novo, tu não és casado, nada... vou ter que,

³⁷ Colégio confessional.

sinceramente, te botar pra rua”. Trabalhei lá quase três anos. Foi 2 anos e meio. Foi antes de eu entrar na faculdade. Eu já tinha feito vários cursos de computação: Windows, Word, Excel... Alguns eu fiz no SENAC, outros eu fiz numa escola de Informática aqui na cidade mesmo.

Ivan segue contando outros trabalhos que fazia no Educandário: *Lá tinha uma biblioteca, e eu tinha que digitar os livros, tudo no computador. Tinha que registrar e botar mais ou menos a história de um livrinho, um resumo. Quem fazia o resumo era uma colega... eu digitava tudo e passava então pro computador.*

Pergunto como era dar aula pras crianças.

Era legal. Tinha vezes que eu me atrapalhava um pouco. Pegava a 7ª, pegava a 8ª, tinha gente que não gostava daquilo que eu explicava, né? Que eles já são... são de colégio particular, o pessoal já tinha muita informação de computação, daí eu...

Tinha vezes que eu mandava um pra direção. Tinha vezes que eu deixava ele ficar à vontade dentro da sala de aula mesmo. Se ele não tava a fim, eu não podia forçar.

Eu trabalhava junto com outro professor. Tinha vezes que eu trabalhava sozinho, mas normalmente eu trabalhava com o professor junto.

Sobre os grupos com os quais mais gostou de trabalhar, diz que foi com as turmas de 1ª a 4ª,

porque eles são bem ingênuos, bem tranquilos, daí não tinham muita informação de computador. Daí eu conseguia dar aula bem melhor, né?

Eu sentia que eles aprendiam, com certeza. Era mais gratificante. Mas assim... como eu posso te falar... eu sinto que às vezes, assim... não sou uma pessoa... muito... como posso te falar? Muito atenciosa. Às vezes eu faço uma coisa, às vezes eu deixo de fazer

uma coisa, vou lá e faço outra. Entendes? Eu não sou aquela pessoa que... que...

- Que deveria ser... com características de um professor, é isso? Tu achas que tu não serias um bom professor...

Não só de um professor, mas... Eu não sou aquela pessoa que deveria ser. Eu acho que eu tenho muito mais capacidade de fazer as coisas. Mas eu tenho muita dificuldade de mostrar. Eu tenho muita dificuldade de mostrar aquilo que eu sinto por dentro e jogar pra fora. Sai de outro jeito, eu não consigo me expressar. Eu tenho muita dificuldade de me expressar. Eu não sei por quê. Eu acho que eu fui criado... fui muito mimado. Eu não tive esta experiência de pegar e me expressar. Eu fui muito mimado pelo meu pai, pela minha mãe.

A minha infância, a minha... agora com esse emprego no Supermercado é que eu estou conseguindo me soltar um pouco mais. Mas sempre fui muito protegido, até o meu primeiro emprego eu sempre fui muito protegido. Sempre a minha mãe dizia: “Não, eu vou te levar lá em baixo [Florianópolis]”. Sempre a minha mãe me levava, ou o meu pai... Sempre me levavam na Clínica de Recursos Humanos, sempre, nunca fui sozinho. Agora, sim, hoje, sim, eu já ando de ônibus, já ando de carro, já faço tudo sozinho. Hoje eu já consegui um pouco mais essa independência. Mas assim, eles sempre estão com um pé atrás comigo, sempre me controlando um pouco mais. De vez em quando eu saio com o carro. O pai diz: “Não gosto que tu saia de noite, gosto quando tu sai de dia.” Sempre me controlando, sempre me vigiando. Ele diz sempre que eu tenho um pouco de falta de atenção, sempre tem que ter um pouco mais de atenção nas coisas que eu faço, né?

Eu percebo essa falta de atenção no emprego também, eu não consigo fazer aquilo que eu quero também. Quando eu dirijo também. Eu não me sinto totalmente seguro quando eu faço as coisas. É falta de atenção, é insegurança, não me sinto seguro

naquilo que eu faço. No trabalho, às vezes eu também me sinto inseguro. Se tu pedir pra eu fazer uma coisa nova, às vezes eu me sinto... Inovar, entendesse? Às vezes eu me sinto um pouco inseguro.

Eu tento fazer o meu serviço dentro... ver como é que se faz, como é que... procurar as pessoas certas. Eu procuro ajuda. No Educandário aconteceu muitas vezes... de eu ir fazer uma coisa, me sentia muito inseguro, eu pegava e tentava passar por cima. Hoje eu já tô um pouco mais amadurecido, já sei que a coisa é diferente, não é bem assim. Quer dizer então, quando tu tá inseguro tu pára e procura alguém, a pessoa certa pra te ajudar, pra te orientar.

Pergunto se ele sabia sobre o porquê das dificuldades de desenvolvimento.

Não chegaram a me explicar muito bem isso. Eu tinha curiosidade, perguntava pra minha mãe; a minha mãe me explica, sempre, mas assim, explica quando eu pergunto as coisas, entendes? Às vezes ela me esconde um pouco também, né? Eu sinto que ela me esconde um pouco também, da minha vida, da minha infância. A gente percebe assim, no convívio, né? Eu sei quando a mãe esconde, quando ela quer que eu faça uma coisa que... quando eu quero fazer uma coisa que ela não gosta, a gente percebe pelo jeito dela, né? Mas, assim, eu tô contente com a minha vida, com certeza, se ela quer contar ela conta, se ela não quer contar ela não vai contar.

Ivan comentou também sobre sua saída com um grupo de amigos do Supermercado. A mãe já havia me contado, mas foi importante ouvir a versão dele também, pois mais uma vez aparece a queixa em relação à superproteção da família. Ele foi convidado para ir a um bar numa praia do município vizinho, num final de semana. Uma das moças pediu para ele dirigir o carro na volta, e Ivan o fez sem problemas. Voltaram cerca de duas horas da manhã. Na versão da mãe, ela se preocupou por achar que as moças podem estar abusando da boa vontade dele e convidando-o para sair por interesse

em fazer dele um motorista. Ivan sabe dessa preocupação da mãe e comenta: *Nada a ver, nada a ver...*

- *E sobre a continuidade dos estudos?*

- *Tenho vontade de talvez fazer uma faculdade. A mãe diz: “Se tu quiser fazer uma faculdade, eu pago pra ti”. Só que não é questão de pagar, é como eu te falo, a faculdade particular hoje é muito dinheiro, entendes? Se eu começar a fazer alguma coisa, eu quero pegar, começar e terminar. Seria mais na parte de computação. Só que, ao mesmo tempo eu penso: computação é cheio de Matemática e também eu me apavoro um pouquinho também. Será que eu vou conseguir chegar lá?*

Há outras questões sobre as quais Ivan quer falar. Mas, como já comentei, na primeira entrevista, ele esperava que eu fizesse perguntas. Chegou um momento que me pareceu que ele só falava respondendo a perguntas. Como não era essa a idéia da entrevista, propus que encerrássemos, que deixássemos pra retomar a narrativa em outro dia. Então, perguntei a ele:

- *Hoje teria mais alguma coisa que tu gostarias de falar, ou que tu gostarias de perguntar? Tu podes perguntar também. Como não é uma entrevista dirigida, é aberta, é como uma conversa, tudo que tu quiseres me perguntar, tu podes me perguntar também. E ele imediatamente pergunta:*

- *O que é síndrome de Down pra ti?*

A pergunta me surpreendeu. E, mais ainda o diálogo que se estabeleceu a partir daí:

- *Ah, o que que é síndrome de Down? É...uma série de características que algumas pessoas têm quando nascem, né?... tu já estudaste genética?*

- *Já.*

- *Então, ela não é transmitida de pai pra filho, né? É considerada uma alteração cromossômica. Tem livros que trazem como um acidente genético. Então, na hora da separação das células pra formar um novo ser, um dos cromossomos, ao invés de formar um par, ele fica três, que é o cromossomo 21. Por isso que é conhecida como a trissomia do 21. Aí o que é que acontece? A pessoa fica com... todas as células do organismo dela ficam com uma alteração e dá algumas características. Porque não é uma doença. Tem muita gente que acha que é uma doença. Toda síndrome é um conjunto de características. Então, quais são as características mais comuns? A pessoa tem um desenvolvimento motor mais lento, que é o que se chama de hipotonia, né? A pessoa mais molinha, tem que fazer bastante fisioterapia, ser bastante estimulada. Algumas pessoas*

ficam com problema de fala, algumas superam, outras não. Podem ficar com problema de audição, problema cardíaco, respiratório, com o raciocínio mais lento. Muitas ficam com deficiência mental, não por causa da síndrome, que é justamente isso que eu quero estudar, que a deficiência mental é sempre construída socialmente, quer dizer, ninguém nasce com deficiência mental. A pessoa pode até nascer com uma série de dificuldades... Mas se ela for estimulada, se ela for estimulada, incentivada, desafiada, ela consegue, né? Tu já leste alguma coisa sobre síndrome de Down?

- Já, já li um pouco.

- E é mais ou menos isso?

- É mais ou menos isso.

- Por que tu estás me perguntando isso?

- Não, eu queria saber...

- Curiosidade?

- É, curiosidade mesmo, eu queria saber.

- Então, embora algumas características sejam comuns (os olhos puxados, por exemplo), cada pessoa é única, se desenvolve de acordo com as condições de estimulação da família, da escola. Eu conheci na Espanha outros jovens com síndrome de Down com características físicas parecidas, mas com um desenvolvimento bem diferente. São jovens que, como tu, superaram suas dificuldades, convivem com outras, mas conseguiram se formar, trabalham, têm uma vida independente. Alguma vez alguém te perguntou se tu tinhas síndrome de Down?

- Sim.

- E o que tu respondeste?

- Que não, que eu não tinha.

- Como assim?

- Sim, eu tenho, mas eu não digo.

- Por que?

- Porque eu não me considero com síndrome de Down. Eu não me sinto com síndrome de Down.

- É, as tuas características físicas são bem suaves, dá pra duvidar que tu tens a síndrome, principalmente pelo teu jeito de falar, por tudo que tu superaste. Não é isso que se espera de uma pessoa com síndrome de Down. Tu não achas que seria melhor tu falar que tem a síndrome?

- Não, porque as pessoas não pensam assim como tu. Tu achas que eu vou dizer que tenho síndrome de Down? Aí mesmo é que vão duvidar da minha capacidade. Eu fiz um exame que comprovou a síndrome de Down. Está lá na Instituição [de Educação Especial].

- Tu lembras da primeira vez que eu falei contigo pelo telefone? Lembras que quando tu disseste que tu eras o Ivan, eu perguntei se era tu que tinha síndrome de Down?

- Lembro. Eu disse que não tinha isso.

- Eu achava que tu não sabias o que era síndrome de Down.

- É, eu já tinha uma idéia...

Ao final desse diálogo, Ivan me mostra um álbum com fotos dele desde bebê. Fiquei surpresa com as fotos. Até por volta de 12 anos, eu não identificaria que era uma criança com síndrome de Down. As fotos são todas aquelas tradicionais de bebês e crianças: no colo, sentado, no berço, suas festas de aniversário, brincadeiras com outras crianças ou andando de motoca. Na maior parte das fotos está com muitas pessoas, a maioria crianças: os irmãos e os primos. Há também fotos de desfile de 7 de setembro e de festa junina na escola. Por último, as fotos da formatura. Ivan comenta que não era formatura, pois foi o final de um ano do Curso Seqüencial, mas fizeram uma cerimônia como se fosse uma formatura com beca, discurso etc. Nestas fotos, mais recentes, mais nítidas, mais de perto, estão mais claros os traços da síndrome de Down, como se apresentam hoje. Ele tem fotos com o grupo todo, sozinho e abraçado com uma colega de turma.

Peço que ele fale sobre a família...

Família pra mim é tudo, entendes? Sempre o apoio... sempre, de todo mundo, principalmente meus pais. Eles fizeram de tudo. Fizeram tudo que eu precisava.

Eu ia quase toda semana lá pra baixo [Florianópolis], fazendo terapia, fazendo uma coisa..., até aconselharam me internar na APAE. Minha mãe disse: “De jeito nenhum, ele vai estudar em colégio normal, ele não tem nada...” Não tinha motivo nenhum pra eu estudar numa APAE. Porque... como tu diz... posso ter uma síndrome de Down, mas é muito pouca coisa. Não dá pra... notar muita coisa. Entendeu? Muita gente me chama de japonês. Eu até tenho o olhinho puxado, mas é... [risos meus e dele] isso eu dava a

volta, não respondia. Meus colegas desde pequenininho me chamam de japonês: “Ah, lá vem o japa!” ... Eu morria de rir. Ah, não tem nada a ver. Eles me chamavam e me chamam. Tinha aqueles filmes ... Jaspion, Super Dínamo, que era tudo japonês, tudo puxadinho... Eles pegavam e me chamavam. Eu não dava nem bola também...

E sobre dificuldades na escola:

Na primeira série sempre tive dificuldade em Português e Matemática. Eram meus pontos fracos, né? Português e Matemática sempre foi... Desde o começo. Dificuldade em caligrafia. Caligrafia eu não era tão bom... Desde o começo... com meus colegas sempre me dei bem, sempre... da primeira série até a sétima série, era um grupinho que... foi indo junto. Era a mesma turma. Até a sétima série que eu frequentei com esse grupo...

Na primeira e segunda série foi a mesma professora, terceira e quarta foi outra. Daí de quinta começa a... Começa mais professores.

Pergunto a Ivan como sentiu a relação das professoras com ele, se ele acha que elas acreditavam na sua capacidade: *Elas acreditavam no meu potencial. Com certeza.*

Insisto: *Não tem nenhuma assim que tu achas que duvidava...?*

Não! [bem enfático] Não, nunca duvidaram do meu potencial. Os professores sempre me deram apoio e sempre tentaram fazer o máximo que pudessem por mim. Os meus colegas também, né? Até a sétima série foi tudo normal... Sempre na mesma escola. Da primeira a sétima série. Até o segundo grau, tá? Até o segundo grau, sempre na mesma escola. Depois, fiz Contabilidade num colégio Cenecista³⁸.

³⁸ Os Colégios Cenecistas são integrantes da CNEC (Campanha Nacional de Escolas da Comunidade), sociedade civil de direito privado, sem fins lucrativos. Fundada em 1943, em Recife/PE, como Campanha do Ginasiano Pobre, a CNEC na sua origem tinha como principal objetivo oferecer ensino gratuito a jovens carentes. Os Colégios Cenecistas são, portanto, escolas comunitárias mantidas com “o apoio da comunidade, de pessoas físicas e jurídicas, de instituições públicas e privadas e de organismos nacionais e internacionais,

- *E quando tu mudaste de escola e foste para esse Cenequista, tu sentiste alguma mudança, discriminação...?*

- *Não. Eles já me conheciam. É aqui na cidade também.*

A mãe comenta que o diretor do colégio era muito amigo,... já conhecia ele. Comenta também que *Ivan lá era quase um dos primeiros em... Matemática ou Física?*

Ivan mostra-se irritado com o comentário da mãe e a corrige, dizendo que a disciplina era Contabilidade. A mãe insiste achando que ele está confundindo o nome da disciplina com o curso, e ele responde, com ênfase: *Mãe, Con-ta-bi-li-da-de. É, mãe, uma matéria chamada Contabilidade. É tipo Matemática... mas bem específico.*

Comento sobre a referência que ele havia feito à Matemática como seu ponto fraco. E ele argumenta: *Não, desde o primeiro grau eu sempre tive dificuldade em Matemática. Só que lá era... uma matéria que não era tão puxada. Não era tão puxada como a Matemática.*

Sobre o apoio que recebia dos irmãos:

Desde a quinta em diante, tinha um irmão que me ajudava na Matemática. De quinta até o segundo grau, que eu tive... porque são mais professores, é muita coisa, né, pra acompanhar... Era assim: a gente chegava aqui sábado de tarde, às vezes domingo e estudava, explicava, meu irmão fazia eu raciocinar... Dia de semana, quando precisava, quando tinha prova no outro dia, ele me...

A mãe complementa, dizendo:

Na leitura e cópia, era eu. Ele... passou uns cortados, mas se não fosse assim, né? Se fosse deixar por conta, hoje ele tava aí... Só que o difícil dele é a letra, né? A coordenação motora dele é... Mas que ele treinou muito, treinou, né? Todo dia ele tinha que fazer a cópia, pra poder....

Me diziam que ele tinha que ir para a escola da APAE. Mas, as professoras que tinham aqui eram tudo do meu grau... de instrução, né? Além de ... quando elas iam se aposentar, pra não trabalhar, pediam pra ir pra escola especial, pra se encostar lá, né? Aí quando eu vi aquilo, eu disse: “O quê? O quê? Pra lá ele não vai.” Decerto pensavam que ajudava. Eu disse: “não”. Se tivesse uma professora especializada, mas especializada não tem nenhuma. Porque são tudo... sem especialização.

E mesmo o Dr. André disse assim que não, que ele não precisava ir pra escola especial. Ele podia ir pra uma escola [...] e se a professora tiver amor, ele vai... ele consegue. Aí ele foi comigo junto, né, porque eu lecionava aqui, né? E ele foi, só que quando ele entrou na aula eu já me aposentei. Aí não deu pra aproveitar ... Mas os professores, eles sempre tiveram muito respeito comigo. Os professores dele, muitos foram meus alunos. Mas ser amigo não é tão fácil, não.

Pergunto sobre lembranças da pré-escola e ele responde: *Ah... as brincadeiras... A gente brincava bastante,... A gente desenhava... eu participava de tudo.*

A mãe complementa, dizendo que levou-o ao “Colégio das freiras” com receio de que elas não fossem aceitá-lo. Mas elas a tranqüilizaram, dizendo que

ele ia fazer tudo o que as outras crianças fizessem; que ele era assim mais molinho, mais lento, mas que ele ia conseguir fazer tudo. A freira era muito querida... Ali também, eu ia levar todo dia de carro. Todo dia levava, vinha embora e depois ia buscar. Minha vida foi assim. Mas eu não me arrependo não. Se todos... todos assim com o problema que ele teve, tivessem uma mãe que fizesse isso, né? Todo mundo hoje se admira. Até se admiram que ele tem namorada. Aí dizem assim: “isso é pra ti mesmo, tu já és, já eras professora, pudesse fazer tratamento com ele”. Quem não pôde fazer, tá tudo aí rolando.

Eu comento:

Mas há muitas pessoas que têm bastante condição também e não acreditam. Até porque tem muitos médicos, e muitos livros que ainda continuam sendo publicados, dizendo que a pessoa... não só com síndrome de Down, com paralisia cerebral, com outras Síndromes também, que... não podem isso, não podem aquilo... Eu acredito que o desenvolvimento da pessoa não vai depender da Síndrome ou se ela é assim ou... vai depender das oportunidades que ela tiver e do que ela conseguir...

Ivan comenta, interrompendo-me: *Acho que se ela tiver incentivo, acho que é tudo, né?*

Eu continuo: *Claro! E limite todo mundo tem. Não vai todo mundo aprender igual. A mãe segue:*

Pra mim... o que é que eu fiz com ele? O melhor de tudo foi o amor... E acreditar nele! Acreditar que ele ia conseguir. E não ter preguiça. Às vezes, amanhecia dia de chuva... “ah, acho que eu não vou.” Que nada... Um conhecido nosso [...] tem uma menina mocinha, né? [pela entonação da voz e outros comentários que não consegui transcrever, parece tratar-se de uma moça com alguma deficiência]. Ele até deu pra mãe cuidar. Nem cuida da filha. Parece que não quer... não mostra a criança, sabe? Porque tem que enfrentar tudo isso, né? Preconceito... As pessoas, querendo ou não, olham, né?

Pergunto a Ivan se ele sentia isso, o preconceito. Pela primeira vez ele responde que sim: *Sentir, senti, mas eu não dava bola pra isso. Eu não me importava com isso. E tinha o apoio da mãe. Mas, perceber, sempre tu percebe.*

Pergunto quando ele começou a perceber que as pessoas o olhavam diferente: *No jardim. Já no jardim, eu percebia por parte dos adultos, das crianças, todo mundo, todo mundo ao redor... o meu pai me chamava de japonêsinho. Ah, lá vem o japonêsinho, lá vem o [...]. Era como uma brincadeira. Aí eu pegava e entrava na brincadeira...*

A mãe comenta que na escola os colegas eram muito bonzinhos com ele. *Até por sinal, o dia que ele não ia à aula, acontecia algum imprevisto, eles emprestavam o*

caderno pra ele copiar a matéria... Ele sempre tirava nota boa. Ele acompanhava. Ele nunca ficou em recuperação.

Pergunto se as avaliações, como prova, por exemplo, era sempre tudo igual ao dos outros alunos, ou se algo era mais facilitado... e Ivan responde: *Tudo igual. Nada mais facilitado.*

E a mãe relata:

Uma vez ele... na sétima série... ele fez a prova de Ciências, né, e ele precisava de um tal ponto assim. Aí ele chegou aqui e disse: “é, mãe, eu acho que eu não passei.” Aí eu disse: “Deixa eu ver a tua prova.” Eu olhei a prova. Uma questão que tava certa, e a professora botou errado, né? Abaixou um ponto e meio. Parece que foi. Aí, eu fiquei quieta... eu olhei assim... também, eu não sou tão burra assim, não. Aí eu disse assim: “Tu vais lá...” a professora é lá de baixo... São José, né, eu sei onde é. Ela é muito boazinha. Mas aqui, não tava certo... Aí eu olhei, “não, isso aqui não tá errado. É assim, assim, assim...” Eu olhei pelo livro, né? Primeiro tem que olhar bem, pra não dar uma... um vexame também. Aí eu disse: “Vai lá e diz pra ela... pergunta se essa pergunta aqui tá certa”. Eu nem apareci. Eu disse: “Vai lá, fala com ela. Pede licença, entra lá... na sala dos professores. Vai lá e diz assim, olha, essa pergunta aqui como é que tá, se ela tá certa ou tá errada.” Ela olhou, olhou, olhou... :“É mesmo, eu botei errado, tava certa.” Aí ele passou. Ia ficar só por causa daquele ponto. Pois ele estudou tanto! Eu ensinei tanto aqui! Aí depois de noite eu ainda mostrei pro meu filho que veio, né, esse que ensinava ele. Aí ele disse: “Ah, mas devia ser comigo!” Matemática também. Uma vez também a de Matemática... ele tinha acertado e ela botou errada. Era assim, assim... ele [o irmão] telefonou pra ela daqui e ela disse: “Ah, mas foi decerto engano.” E ele disse: “É, mas na prova não tem engano não. Pode ter engano pro aluno, mas professor não pode ter engano”. Porque ele é um gênio na Matemática, né? Ele tirava sempre primeiro lugar

no Colégio. Esse que é engenheiro. Aí ele nunca ficou. Só o ano da sétima série que ele ficou porque deu aquela meningite viral, né?

Ivan corrige dizendo que não podem dizer que foi meningite viral, o médico não sabe dizer o que é que foi ... E a mãe continua: *É, a gente diz que foi viral. Aí quando eu disse que ele não ia pra aula, que parecia que era meningite, ih! Os alunos não vieram mais nenhuma aula, com medo, né? As pessoas vieram visitá-lo, e eu disse: “não, não tem problema não, porque não tem... não é aquela contagiosa”.*

Ivan conta: *Eu tava comendo maçã no colégio, e, de repente caí no... caí na quadra. Deu uma tontura e caí na quadra. Aí, pegaram, me levaram para o Hospital e deram Plasil. Normal! Dois dias depois, eu caí no banheiro. Aí, foi procurado o meu neuro, né?*

Mãe:

[...] a minha vizinha ali, porque ele tava saindo, aí... com espuma pela boca, e eu disse: “Meu Deus do céu, não é coisa boa, não!” Eu liguei pro Dr. André. Aí ele disse: “Traz ele aqui, traz ele ligeiro!” Eu mandei chamar o meu marido, ele tava saindo com o trator. Aí, botamos ele no carro, troquei de roupa num instante. Esse eletro eu ainda tenho aí. E eu sei que ... deu aquela convulsão e pronto! Não deu mais nada. Aí ele deu aquele...

Ivan:

Tegretol. Tomei uns três anos, e foi diminuindo a quantidade... Eu tava na sétima série. Aí tentei voltar pra escola de novo. Peguei recuperação, tudo... Perdi quase um mês de aula. Aí não consegui recuperar. Fiz segunda época, tudo. É que faltava um ponto pra eu passar numa prova. Daí, conversamos com a professora,... mas não deu. Foi o único ano que eu reprovei.

A mãe conta mais sobre essa reprovação na sétima série:

A diretora mandou me chamar. Mandou a servente me chamar. Aí eu disse assim: “Eu já sei pra quê.” Eu já tava calculando. “Eu já sei pra que é. Diz pra ela que eu não vou lá. Se ela quiser, ela vem aqui. Eu não vou lá pra pedir nota pro meu filho, não. Diz pra ela – ela é muito... é cunhada de uma filha minha, sabes? - Olha diz pra ela que faça o que a consciência dela manda. Porque se ele merece, passa ele. Se ele não merece, fica. Eu não quero pedir nota... nunca dei nota de graça pra aluno nem vou pedir de graça pra ele. Se ele merece, toca ele pra frente, se ele não merece, deixa ele lá repetir o ano”. Só que ela não podia ter rodado ele só por causa daquele ponto... não chegou a... acho que não chegou nem a meio ponto, né? Décimos... Professora de Português muito boa, muito honesta, né? Muito honesta, ela. Não queria dar o que faltava. Acho que era 5 décimos, se não me engano. Ela devia ter considerado que ele ficou tanto tempo fora e mesmo assim ele conseguiu, né, por tão pouco...

Aí, nas férias, verão, nós tínhamos casa de praia, e a diretora aqui ... justamente naquele domingo ela almoçou conosco na minha casa [...] ele, acostumado com os colegas desde a primeira série até a sétima, sempre aquela turminha, sabe? Aí separou... e a febre que deu nele, né? É, a aula ia começar segunda, e... domingo ele deu isso. Aí, sabe o que é que eu fiz? Ela disse: “Ah, o Ivan tá doente.” E eu: “Pois é, sabes o que é que é isso? É que amanhã ele vai enfrentar vida nova. Ele perdeu todos os amiguinhos dele.”

Ivan: É, não foi fácil... Não foi fácil, mas eu consegui...

A mãe prossegue:

[...] aí eu disse pra diretora: “Eu vou te falar uma coisa, tu és bem interessada, bem sabida. Se acontecer alguma coisa com ele, vocês vão se ver comigo. Vai todo mundo pra Secretaria de Educação...” Porque não se roda um aluno por causa de cinco décimos. Ainda mais ele que nunca rodou. Por ele ter algum problema? Mas ele acompanha todo mundo. Ele nunca pediu nada de ninguém,

nenhum décimo. Nunca copiou de aluno. Nunca pediu a um aluno pra ajudar ele na escola. Ele fazia... ficava assim [sem olhar para o lado], fazia o que sabia. Nunca perguntou assim... ou espiava...

Aí, quando chegou de manhã, eu peguei o carro... antes de 8 horas, e fui na casa da professora de Português dele... outro município... fui lá. Me sujeitei a isso, né? Eu assim... o nome dela é Elza: “Elza, estou aqui por causa disso. Chega lá, tu vais mais cedo pra aula, chega lá, chama o Ivan e... conversa com ele, explica... que isso não faz mal, que ele vai se dar bem com os colegas... conversa com ele pra fazer entender que ele vai começar como se fosse uma vida nova... com a turminha deles.” A turminha já era diferente dele, né? Aí, eu disse assim: “Cuida, né? Eu nem sei se ele vai na aula hoje. Ele tá bem doente... febre... febre sem ter doença.” E a febre era desse nervosismo dele...

E disse mais: “Não é fácil, não, porque... Eu levei uma vida toda cuidando dele. Não é por causa de cinco décimos... por causa de cinco décimos que ele agora vai começar tudo de novo. Agora, se ele regredir, tu podes te preparar”...

Não foi o caso... Aí, ela veio, ela veio, chamou ele, conversou com ele, tudo... E eu disse assim: “Vocês tratem ele com muito carinho, porque não foi fácil trazer ele até aqui assim hoje, não. Eu também perdi muita noite de sono, gastei muito, estou na tua casa essa hora, podia estar em casa, e agora eu não quero que ele vá regredir”.

Na formatura dele, foi muito lindo... me chamaram cá no banco onde eu estava, pra eu entregar o certificado pra ele. Ele é que entregou o presente pra mim, foi ele que entregou presente pra quem mais... pra professora, pra coordenadora de não sei o quê... Por que não botaram os outros? Porque ele tinha... ele sabia conversar e tava muito bem... a aparência dele era muito bonita, ele tinha uma roupa muito... de destaque mesmo, né? Porque eu fiz tudo por ele, né? Aí chamaram o pai e a mãe pra entregar... Acharam que ele deu um pulo... Nem conheciam que era ele lá. Arrumadinho que ele tava e... extrovertido. Isso é que é. Ele só não

foi orador porque ele não sabia se expressar ainda muito bem, mas queriam dar orador pra ele. Mas foi bom fazer isso... Pra eles não fazerem com nenhum aluno o que ela fez com ele. Eu fiquei quietinha.

A mãe vai buscar umas fotos mais recentes de Ivan que eu já havia visto: a conclusão de um ano do curso de Computação na Universidade. Ivan explica: *esse aí foi um curso seqüencial que eu fiz na Universidade. Não é bem a faculdade. É um curso.* [Esta explicação é porque a foto é da turma usando beca].

Pergunto se ele pensa em voltar para a universidade: *Eu só penso, né.* [suspiro] *É aquela coisa, né? Eu não sei como é que tá esse curso hoje, pra eu pegar e me formar lá dentro...*

Peço que ele fale mais sobre isso: *É... às vezes é pouco incentivo, é pouco falta de vontade, entende? Um monte de tempo parado, pegar, voltar a estudar de novo... agora... é aquela coisa... um curso hoje não deve estar barato. Não deve estar barato. Agora, o meu pai tá construindo, tudo...*

Pergunto se o pai o ajudaria e ele diz: *com certeza, sim.*

Na história de Ivan, como já comentei no início, há uma dúvida em relação a um diagnóstico mais preciso que explique tanto o atraso significativo no desenvolvimento quanto as suas características físicas peculiares. Desde as primeiras conversas com ele e sua família, percebi uma negação do diagnóstico de síndrome de Down. Ivan constituiu-se em meio a esta dúvida/negação, sendo chamado de japonês pelo pai e também por vizinhos e amigos da escola. Ele mesmo conta que desde o Jardim de Infância, percebia que as pessoas o olhavam de maneira diferente. E traz consigo marcas da deficiência/incapacidade: os traços físicos, a hipotonia (superada na infância, mas comentada por ele quando me mostrou as fotos), as dificuldades motoras, o problema de audição, o “raciocínio lento”, como ele mesmo diz. Tanto ele como outras pessoas da família se referem ao seu desejo de fazer a cirurgia para “tirar o jeito de japonês”. Seria uma das dificuldades/marcas não superadas? Em sua narrativa, evoca os problemas e os esforços para a superação, sempre destacando o apoio da família.

O convite e a negociação para participar como sujeito de pesquisa exigiu de mim um cuidado na descrição do perfil dos sujeitos que eu procurava. Expliquei que eu me interessava por histórias de jovens e adultos que, apesar de seus problemas de desenvolvimento, conseguiram, com o apoio de outras pessoas, superar dificuldades e ter

sucesso na escola, no trabalho, na vida. Foi difícil introduzir o critério da síndrome de Down, pois não sabia como ele entenderia a proposta. Então, informei também que estaria entrevistando outros jovens e adultos com a síndrome que, como ele, tinham enfrentado muitas dificuldades para se desenvolver, mas que tinham tido sucesso, etc.

Já na primeira entrevista Ivan traz as pistas sobre o tema síndrome de Down na família. Quando ele diz que não se considera com, que não se sente com síndrome de Down, não parece estar negando a sua condição biológica, mas sim negando-se a encaixar-se no estereótipo da síndrome. Esta é uma questão que virá à tona novamente quando, em uma conversa informal, ele conta que está namorando e que pretende casar-se. Pergunto se ele já conversou com a namorada sobre a dúvida em relação ao seu diagnóstico. Ele diz que não, demonstrando dificuldade em conversar sobre o assunto. Chegou a propor, em um outro momento, que eu conversasse com a namorada para explicar-lhe a situação. Ponderei com ele que essa deveria ser uma conversa entre eles, sem preocupação com a precisão da informação, e sim com as dúvidas e dificuldades que ele sentia. A partir daí, conversamos sobre a possibilidade de Ivan fazer uma avaliação genética, numa tentativa de esclarecer a questão. Ao mesmo tempo que relutou, mostrou-se interessado e procurou uma médica geneticista, que solicitou a realização de um novo cariógrama. Até o presente momento, ele está aguardando o resultado do exame, que acha já estar pronto, mas ainda aguarda a consulta com a médica. Ele comenta que a médica lhe disse que ele não tem características de síndrome de Down, que deve ser outro quadro. Ao meu ver, deve ser difícil olhar para Ivan, falando bem, bem educado, arrumado, bem tratado, e relacionar esta imagem com a síndrome de Down.

4.4 A história de Paula

Paula tem 43 anos e vive em Porto Alegre. Com diagnóstico de síndrome de Down por mosaïcismo, sempre estudou em escolas comuns, chegando à Universidade, onde se formou em Pedagogia Séries Iniciais e mais tarde em Pedagogia Educação Especial. Cheguei até Paula através de um grupo de alunas de Pedagogia da UFRGS que fizeram um trabalho de observação na escola onde ela trabalha.

Minha primeira impressão é de que tinha havido um engano por parte das alunas que me falaram que Paula tinha síndrome de Down. Não notei nenhum traço físico

da síndrome nela, embora a sua postura corporal, seu olhar estrábico e sua maneira de falar me dissessem que eu estava diante de uma pessoa com uma diferença significativa.

Paula é a quinta numa família de nove filhos. O pai, com 75 anos, é engenheiro eletricista e mecânico, tendo fundado uma empresa de engenharia em Porto Alegre há mais de 50 anos, onde trabalha até hoje, junto com três filhos. A mãe tem 70 anos, é professora normalista e sempre gostou de desenhar e pintar. Até hoje, dá aulas de desenho e pintura. Com o apoio de toda a família, sempre investiu em todas as possibilidades de estimulação que se apresentavam para que Paula avançasse em seu desenvolvimento. O envolvimento foi tal que a mãe, que já dava aulas particulares, montou uma escola especial junto a sua casa, atendendo a alunos com diferentes níveis de dificuldades no processo de ensino/aprendizagem, muitos deles com diagnóstico de deficiência mental. Recentemente, a mãe publicou um livro contando a história da trajetória de Paula e dos 25 anos de sua escola: *... já que íamos construir um ateliê, resolvi então fazer mais uma sala de aula para que Paula trabalhasse comigo tentando ajudar outras pessoas, assim como eu consegui com ela. Foi assim que iniciou a minha escola.*

A escola funciona em uma construção junto à casa onde Paula mora com sua família desde que nasceu. Atende cerca de 40 alunos com necessidades especiais (com retardo mental, síndrome de Down e outras síndromes, segundo Paula). A maioria é de jovens e adultos, com idade entre 18 e 25 anos, distribuídos em três salas. A mãe trabalha com um grupo maior, uma outra professora com um segundo grupo e Paula trabalha com um grupo que ela chama de Turma de Alfabetização.

No primeiro contato por telefone, foi a mãe quem me atendeu e já sugeriu que eu fizesse as combinações diretamente com Paula. Em todas as entrevistas, a mãe estava em casa, mas nunca participou nem se aproximou da sala onde estávamos, com exceção da última, quando a convidei para participar, ao final. As duas primeiras entrevistas foram realizadas na sala mais ampla da escola. A terceira foi na sala de jantar de sua casa.

Na primeira conversa com Paula, ela sugeriu que eu fosse observar seu trabalho com os alunos. Considerei que seria importante vê-la atuando como professora e fui uma tarde conhecer seu ambiente de trabalho. Então, inseri no texto de sua história, impressões minhas sobre a visita, além de alguns comentários feitos por ela sobre seus alunos, por considerar que eles revelam um pouco de sua concepção de educação.

Paula orientou sua narrativa pelo roteiro que eu apresentei na primeira entrevista. Narrou sua história desde o nascimento, trazendo muitos detalhes e focalizando sempre as conquistas, a superação das dificuldades que ia enfrentando, especialmente em

sua trajetória escolar. O texto da sua história – organizado a partir das entrevistas e das anotações de meu diário de campo – mantém o encadeamento feito por ela. Ou seja, transformei as entrevistas em um texto narrativo, onde Paula se apresenta como a narradora que define o fio condutor da história, embora eu também apareça como narradora que organizou as informações disponíveis, incluindo comentários e impressões pessoais. Em alguns momentos, apresento diálogos tal como foram construídos durante as entrevistas, chamando a atenção do leitor para a riqueza da interação entrevistadora/narradora.

Paula é muito falante e tem uma narrativa bem articulada. Abre parênteses para detalhar ou comentar algum assunto, mas depois volta e retoma a narrativa. Destaco também seu sotaque porto-alegrense. Mantive palavras e modos de expressar-se tal como ela utiliza, por entender que essa é uma apropriação importante que Paula fez de seu grupo cultural.³⁹

Até o momento em que eu nasci a mãe não sabia que eu seria uma criança síndrome de Down. Então, quando eu nasci, os médicos diziam: “Bah, não vai caminhar, vai demorar pra caminhar, ela não vai falar, vai demorar pra falar”, ...tudo bem mais complicado foi comigo no início. Porque a minha mãe nunca teve uma criança síndrome de Down em casa pra poder trabalhar. E daí, a partir do convívio comigo..., eu comecei a crescer, daí a partir dos... acho que a partir dos quatro meses, que ela começou as fisioterapias, né, essas coisas todas. Porque como eu era nenê, não dava pra fazer nada disso ainda. Então, com 4 meses é que a mãe começou a... pegava no meu braço, a puxar um pouco... Seria um tipo de fisioterapia em casa, né?... Uma estimulação precoce em casa, pra eu adquirir força porque os meus braços eram muito moles, na época. Sabe, toda criança síndrome de Down nasce com uma... uma hipotonia muscular.

Daí foi trabalhando, e sempre que ela me levava no médico eles diziam que eu ia demorar pra falar, que eu ia demorar pra caminhar, que eu ia ter que fazer muita fisioterapia pra poder

³⁹ Nas histórias de Ivan e de León, fiz correções lingüísticas ao transpor a narrativa oral para a escrita. No caso de Paula, nem sempre procedi assim para que fosse possível dar visibilidade ao seu sotaque porto-alegrense.

desenvolver. E daí... eu acho que um ano, um ano e pouco, eu comecei a fisioterapia. Eu ia em lugares específicos pra desenvolver a motricidade... Estimulação precoce, pra desenvolver a motricidade, as pernas, os braços... uma série de aparelhagens junto. Daí a mãe me levava, eu ia com ela... eu acho que tinha um motorista da família, da firma do pai, a mãe me levava lá. Depois a mãe se interessou em comprar as aparelhagens e montar um tipo de uma academia pra eu poder trabalhar ali em cima [Uma sala nos fundos da casa onde hoje funciona uma das salas da escola].

A mãe conta que foi uma fase que ela corria muito comigo, né? Porque levava na fisioterapia... até fonoaudióloga eu tinha. Daí eu comecei todo o trabalho em casa porque ela montou a aparelhagem. Meu vô ajudou a montar os aparelhos. Quando a aparelhagem ficou pronta, a mãe ia lá pra cima comigo, eu fazendo as aparelhagens... a gente ficava tipo uma hora, uma hora e meia, todo dia. A fonoaudiologia, eu me lembro que... a gente... ela desenvolvia a partir do assoprar balão, ...depois com o tempo eu comecei a assoprar fósforo, a assoprar apito, até criar uma força maior aqui [apontando os seus lábios] porque era muito flácido. E daí também, todo dia eu pegava junto...

Depois eu fui criando mais força pra tudo, até pra caminhar, no início eu usava aquelas botas ortopédicas, porque meu pé era meio pra dentro, né? Então, eu caía muito. Por causa do pé que era mais puxado pra dentro. Então até bota ortopédica eu me lembro que eu usei até uns sete anos, eu acho. Até melhorar o pé. Daí não precisei mais usar bota. E depois, com... acho que foi aos sete anos, que eu comecei a usar o óculos. Porque... com o tempo, a mãe foi descobrindo que eu tava com dificuldades na visão. Então, a partir dos sete eu comecei a usar óculos, mas era fundo de garrafa, era bem forte mesmo. Com o tempo foi diminuindo, diminuindo e atualmente o óculos eu não uso mais. Só quando eu vou num ambiente muito escuro, daí eu boto, mas senão, não é necessário, eu não sinto mais a falta dele, porque agora já é um grau... muito pequeno.

Paula continua contando que aos seis anos foi para a pré-escola. Como a mãe nem sempre tinha tempo, todos na casa lhe ajudavam:

Às vezes a mãe não tinha tempo pra subir comigo, aí subiam as minhas irmãs... a mãe dava dicas do que era pra fazer e elas subiam comigo. Aí eu fazia as aparelhagens. Às vezes precisava ir nos médicos, os meus irmãos ajudavam... porque às vezes a mãe não tinha tempo, né? Tinha nove filhos pra cuidar! Eu fui a quinta, então... já tinha muita experiência antes e depois de mim também. Todo mundo ajudou, não foi só a mãe, né? Quando a mãe não podia, o pai, os irmãos ajudavam também. Meus irmãos lembram de muitas histórias dessa época e me contam. Eu tive muita ajuda. Até dos avós eu tive, porque às vezes precisava... às vezes o motorista da firma não podia, né, e os meus avós me ajudavam. Mas o meu contato maior foi com meu avô materno. Porque o outro morreu quando eu tinha, eu acho, que uns quatro ou cinco anos. Então, eu nem me lembro muito dele. Só de fotos, quando ele vinha, às vezes eu me lembro dele, mas muito pouco. Ele tinha problema de asma e morreu por essa insuficiência. E o outro... meu contato maior foi com o outro, que me ajudava, que inclusive botou umas roldanas, que eu fazia... levantamento, pra poder levantar e abaixar os braços, né? Pra fortificar os braços. Até roldana ele fazia. Tinha uma roldana fixa e a outra era daquela móvel. Eles faziam tudo, todas as aparelhagens foram feitas tipo caseiras, né? Eles viam a forma, pra ele poder fazer... Então meu contato maior realmente foi com esse avô. Inclusive às vezes ele me levava nos jogos do Inter. Eu tinha até uma camisa e bandeira do Inter. Então, ele fez a minha cabeça pra ser do Inter e eu... até agora sou do Inter. E é uma lembrança dele, porque, se ele não forçasse isso, eu não iria ser colorada. Eu sou a única colorada da família. Pra seguir o avô. O resto é tudo gremista. Foi uma herança dele, né? Continuei... E eu sempre gosto de ver um futebolzinho... sempre que eu posso.

Então, com sete anos, depois de todo o esforço dele, a minha mãe conseguiu uma escola pra eu poder ir, mas foi difícil. Porque ninguém queria me aceitar, porque eles viam as minhas dificuldades... físicas, né? Tinha que ter... até pra entrar na escola tinha que ter laudo médico. O pessoal das escolas via que eu era síndrome de Down, e não queriam me aceitar. A partir daí começou a discriminação. A mãe conhecia uma professora, que trabalhava no Colégio São José⁴⁰ ... Ela era uma professora da 1ª série. A mãe contou a situação, e ela disse que não podia ficar assim. Que era uma discriminação. Daí que ela conversou no Colégio e conseguiu uma vaga pra eu começar lá. Eu comecei na pré-escola com... seis, sete anos. Era meu primeiro ano, eu chorava muito, eu me lembro que eu chorava muito, me relacionava pouco com os colegas. Eu me lembro que eu tinha alguma dificuldade pra me comunicar com os colegas... pra falar com os colegas... nesta época, né? Porque isso acontece muito com as crianças com síndrome de Down...

Tento completar a frase para esclarecer o que Paula quer dizer: ... *que têm algum problema de fala... aí a criança acaba ficando isolada...*

– É, se isola...

– ...porque ela não consegue se fazer entender, né?

Paula concorda, mas volta para o assunto que estava falando. Mais adiante, retomamos essa questão das dificuldades na comunicação.

No fim eu acabei repetindo a pré-escola no ano seguinte com a minha irmã mais nova, que tem um ano a menos que eu. A partir daí, eu consegui passar pra 1ª série. A minha professora era a Clara. Foi ela quem conseguiu minha vaga lá no Colégio. Ela foi comigo da 1ª até a 4ª série. Ela foi me seguindo até a 4ª série. E daí, quando eu fui pra 5ª, já eram mais professores, aí já eram

⁴⁰ Colégio confessional.

mais específicas, né? Ciências, Biologia, Matemática... mas Matemática eu nunca tive muito problema.

Eu estudava com a mãe, mas Matemática não foi o meu maior problema, eu não tinha muita dificuldade. Eu acho que o meu maior problema foi Português, que tem muita decoreba ... Português, Biologia, Química, então, estas coisas que dependiam mais da decoreba... eu até estudava Matemática com ela também. As outras matérias, tinha que memorizar... muitos nomes, muitas regras...

Então, de 1ª a 4ª foi com a Clara. Depois eu passei pra segunda parte do 1ª grau, né? Que é 5ª, 6ª, 7ª e 8ª, lá no Colégio também. Sempre estudando com ajuda da mãe em casa, desde a 1ª série. Mas, a partir da 5ª, começou uma dificuldade um pouquinho maior, porque daí já eram mais matérias...

Daí eu já tive alguma discriminação desses professores lá de dentro também. Mas não foi tanta, não foi muita discriminação dentro do Colégio. Eram alguns... dava pra contar nos dedos os professores que discriminavam, eram pouquíssimos.

Com o tempo eu fui me relacionando melhor com a turma. Com meus colegas. Na 4ª série eu já falava com todo mundo. Já não era tanta... já não me isolava tanto. Inclusive, tinha a Marli, que me acompanhou até a 6ª série, eu acho, no Colégio. E era uma baita duma amiga! Ela me ajudava em tudo lá dentro. O nosso relacionamento realmente foi grande. Como ela tinha algumas dificuldades também, às vezes vinha pra poder estudar com a minha mãe. Às vezes estudávamos junto, às vezes separado... quando as dúvidas dela eram diferentes das minhas.

Mas, na 6ª série ela saiu do Colégio e a gente perdeu o contato. Depois eu fui encontrá-la dentro da Universidade. Eu tava tirando... Séries Iniciais, que foi o que eu tirei primeiro, e ela tava lá tirando a pré-escola. Só que ela tava mais adiantada, eu tava entrando no 1º semestre, ela tava no 3º ou no 4º. Só que depois ela trancou a faculdade. Perdemos o contato e depois nós nos encontramos de novo por um ... por um acaso do destino. Mas

sempre a gente se encontra. Ela foi uma baita duma amiga! Até a 6ª série...

Então, eu tava dando uma palestra numa faculdade, e no meio da palestra surge a Marli correndo. Reconheceu minha voz, a porta tava aberta... Era no auditório da faculdade. Lá pelas tantas, ela escutou minha voz, reconheceu e entrou dizendo: “Eu acompanhei o desenvolvimento dessa guria. Eu sou o relato de vida dela.” E daí conversamos bastante, foi um encontro emocionante, até eu chorei... dei uma choradinha, ela também porque ... nem eu sabia que ela tava fazendo Pedagogia lá.

Peço a Paula que explique melhor sobre o contexto da palestra.

Era sobre Educação Especial. Era pro curso de Psicologia. É porque eu fiz uma... vieram fazer aqui uma reportagem pra um Jornal. E daí, o pessoal da faculdade, as alunas e os professores da Psicologia de lá se interessaram. O pai e a mãe me levaram. Eu nunca tinha segurado um microfone na mão. Fui lá despreparada. Pensei que fosse uma coisa simples... cheguei lá, me deram até microfone na mão. No fim, o pessoal dizia: “Oh! Como tu fala bem no microfone”. E eu: “É a primeira vez que eu falo no microfone, vocês me desculpem.” Nessa época, eu já tinha me formado em Educação Especial.

Continuando... Daí, com muito esforço, eu consegui me formar no 1º grau, ... com ajuda da mãe, da família; às vezes a mãe não tinha condições, não tinha tempo às vezes, pra estudar comigo... ou às vezes até ela não entendia... Então daí meus irmãos, até essa minha irmã que tava fazendo comigo o Colégio, ela me ajudava às vezes.

Pra mim foi muito bom me formar no primeiro grau. Foi uma festa muito importante que fizeram lá no Colégio. A partir daí a mãe abriu a escola, e não pôde mais me ajudar nos estudos. E eu fui trabalhando junto com ela. Começou com três alunos. A partir

desses três, foi aumentando porque foram divulgando e agora já tem quase 60 alunos entre manhã e tarde.

Dez anos depois que a mãe abriu a escola, ocorreu um incêndio na minha casa, que foi o estopim pra eu chegar e dizer pra mãe: “Eu quero tirar o 2º grau supletivo”. Porque...e se toda a minha família tivesse morrido no incêndio, como é que ia ser? Quando eu disse pra mãe que eu queria voltar a estudar, eu já tinha ido lá no cursinho Supletivo. Era lá no Centro. Eu já sabia onde era, já conhecia a secretária, o pessoal já tinha me explicado tudo. Só que eu não tinha me matriculado ainda porque eu precisava dizer pra minha mãe e pro meu pai. Eu não faço nada sem dizer pra eles. Eu acho muito importante isso. A confiança neles, né? Tem que ter a confiança em alguém pra fazer as coisas. Minha mãe ficou apavorada, achando que eu não ia conseguir, mas eu me senti em condições e fui. Ela disse: “Olha, Paula, vai ser bem diferente, agora terás que estudar sozinha porque eu não tenho mais tempo de passar horas e horas contigo explicando e te tomando as lições.”

Paula fez então o ensino médio, concluindo num prazo bastante curto:

Fiz o 2º grau em 1 ano. Me deu uma motivação incrível, porque eu tinha colegas que vinham aqui pra estudar comigo. Tinha gente até que me convidava pra ir na casa delas pra estudar⁴¹. Então, ali eu fui mantendo uma relação grande com esse pessoal, durante um ano.

Nesse cursinho de 2º grau, tinha uma colega que era a Marta, muito pobrezinha; ela fazia o 2º grau junto comigo. A aula era de manhã e de tarde Marta trabalhava num Hotel, porque ela precisava de dinheiro pra sustentar a família, inclusive uma filha

⁴¹ Embora o tom desse comentário possa sugerir um sentimento de autodepreciação, chamo a atenção para o fato de Paula utilizar muito a palavra *até* na sua fala. Na passagem da narrativa oral para a escrita, suprimi muitos *até, né, tipo, bah*, que me parecem vícios de linguagem ou mesmo características próprias do sotaque porto-alegrense. Nesse comentário eu mantive, por me parecer que indica o sinal autodepreciativo e confere um tom de novidade na trajetória de Paula. Ela fez o 1º grau em um colégio confessional. No supletivo, o perfil dos colegas era outro.

que era... deficiente. Ela queria que eu conhecesse a filha. Um dia eu fui, coitadinha, me levou lá na casa dela, pra conhecer a filha. Mas uma casa pequenininha! Lá pelas tantas, eu conversando com ela, tomando um cafezinho, surge a guria, caminhando mal e mal, falando mal e mal. Me deu pena da guria.

Ela sabia que a mãe tinha a escola, mas como é que ela ia trazer a guria nessa longeira? Ela morava lá num beco, depois do Centro, numa viela; ela não tinha nem condições de trazer a guria pra trabalhar aqui. Aí eu comecei a pensar: “Peraí, Marta, como é que vai ser o futuro da tua filha?” “Ah, nem eu sei, ela nasceu assim.” Sabe por que? Porque demoraram muito tempo pra tirar a nenê da barriga. Então, ela foi criando essas deficiências a partir do tempo. A Marta ia no médico, o médico dizia que dava pra esperar um pouco pra tirar ela da barriga, e foi indo, foi indo, foi indo, foi tirar acho que uns 20 dias depois; nasceu aquela guria assim. Aí me dava uma pena dela. Porque como é que ela, ruim de dinheiro, morando numa casa pequenininha, tendo aquela guria com aquela dificuldade... Diz ela que a sorte era que tinha uma outra filha boa, que daí de dia podia ficar em casa com essa guria, porque ela saía de manhã de casa pra fazer o 2º grau conosco lá no Supletivo e depois já ia direto pro Hotel. Ela era telefonista lá. Então, me deu pena dessa guria. Não tinha nem como sustentar as filhas. Ela quase chorava quando me falava dessa guria... era separada do marido. Quando ele viu a dificuldade da guria, quis se separar dela. E daí ela começou a morar sozinha com as duas filhas. Depois que eu terminei o segundo grau, a gente até se ligou algumas vezes. Aí parece que ela perdeu o emprego, parece que ia procurar outro. E daí realmente eu perdi o contato, porque ela não tinha telefone e eu não tinha como falar com ela.

Paula conta que no convívio com seus colegas nesse período também havia discriminação dos que não compreendiam seu esforço para superar as dificuldades:

Mas foi um... o convívio com o pessoal do 2º grau lá do Supletivo foi muito bom. E tinha alguns inclusive que me discriminavam. Aliás, tinha uns que diziam: “Ah, essa aí não vai conseguir se formar nunca no 2º grau.” E eu tava conseguindo notas melhores do que eles. Só em algumas provas que dava alguns probleminhas, tipo, de eu ir mal, a prova valer 10, e eu tirar 4. Mas eu tinha uma força dentro de mim, que eu conseguia recuperar. Inclusive tinha a cadeira de Biologia, que eu fui mal numa prova, eu tirei tipo 3. E daí eu me esforcei pra segunda prova de Biologia, porque senão eu teria que pegar recuperação. Eu só podia tirar 10. A única nota que me salvava da recuperação era o 10. Eu estudei tanto, mas tanto, mas tanto, que o professor olhou pra mim: “Não sei o que é que aconteceu contigo, mas foi o único 10 da turma.” Eu olhei pra ele e falei: “Professor, eu tive muito esforço e estudo junto, sabe. Se eu fui mal numa prova não foi por falta de estudo. É porque eu tava com algum... não sei, com alguma dificuldade”.

No Supletivo, eu sentia que alguns me discriminavam, mas também não eram todos. Os que conheciam o meu esforço, não me discriminavam. Os que discriminavam eram aqueles que não me conheciam direito. Às vezes os professores explicavam alguma coisa que na hora eu não conseguia entender. Aí eu perguntava de novo. No fim, eles perdem a paciência com as pessoas. Tá explicando, explicando, explicando toda hora a mesma coisa, aí é brabo, porque os outros querem aprender. Mas acontece que no fim eu estudava em casa e conseguia entender. Eles até respondiam, mas no fim eu sentia que... eu sentia, pelo linguajar deles, que eles já tavam sem paciência. E alguns colegas também. “Pô, colega, ele já explicou, porque que tu pergunta de novo?” Pra mim isso já é um pouquinho de discriminação. Eu tenho as minhas dificuldades, eu reconheço que eu tenho, por isso que eu pergunto.

Tinha um colega lá que faltava muito à aula e quando ia, vivia perguntando as coisas pros professores também. Mas esse é porque faltava à aula. O pessoal olhava pra ele e dizia: “Tu é

chato mesmo, né?” Mas é porque o cara faltava à aula e quando ia, ficava caçando borboleta lá dentro. Foi bem complicado também. Mas o problema foi, foi... eu dava a volta por cima, né? Todos nós, com deficiência, temos que saber o momento de conseguir dar a volta por cima. Às vezes algumas crianças aqui da escola não conseguem. Tem gente, tem criança aqui, na escola, que até pra tomar banho precisa de ajuda. Pra fazer a barba... fazer barba é uma coisa que é perigosa pra eles, né?

Aí eles precisam de ajuda. Pra amarrar tênis... a maioria não consegue. E isso é coisa que eu me lembro. Eu aprendi, mas demorei. Eu aprendi a amarrar o tênis... olha, eu saí pulando quando eu consegui. Mas eu aprendi a amarrar com nove, dez anos. Mas aprendi. E saí pulando: “Oh, aprendi, oba!” Cada coisa que eu aprendia, dava pulo.

Para esclarecer um pouco mais essas impressões de Paula, estabeleço com ela o diálogo a seguir transcrito.

- Paula, quando tu dizes assim: “Nós, com deficiência, temos que saber o momento de dar a volta por cima”... Tu te sentes uma pessoa deficiente?

- Não, não é deficiente. Eu me sinto uma pessoa limitada. Dificuldades pra fazer algumas coisas.

- Que tipo de coisas?

- Tipo.. a...

- Me diz alguma coisa que tu precisas de ajuda, por exemplo... Porque eu te acho tão independente, tão senhora de si, tu falas super bem...

- Ajuda?

- É; ajuda.

- No início, eu precisava de muita ajuda. Quando eu comecei a fazer tricô, eu tinha alguma dificuldade. Agora eu já faço sem olhar. Mas no início eu tinha dificuldade.

- Mas isso, há quanto tempo atrás?

- Eu acho que uns 15, 20 anos. Mas já faz tempo que eu faço; eu faço blusão pros meus irmãos...

- Mas hoje, nós duas aqui conversando, tu te sentes uma pessoa limitada? Em que? Eu queria entender isso.

- *Em alguns aspectos. Tipo, na direção do carro, precisa movimentar de um lado pro outro.*

- *Mas tu não diriges...*

- *Eu não dirijo.*

- *Tem pessoas adultas que não dirigem.*

- *Eu não dirijo, mas eu olho pra pessoa que tá dirigindo: “Pô, será quando que eu vou fazer isso?”*

- *Tu te sentes limitada... Mas de coisas que tu fazes, assim no teu dia-a-dia, tu te sentes limitada? Tem alguma coisa que tu ainda precisas da ajuda de outras pessoas?*

- *É... Pouca coisa. Atualmente realmente muito pouco. No início eu precisava muito da ajuda dos outros, sim. Tipo, até pra amarrar o sapato. “Quem é que vai amarrar pra mim? Vamos ver.”*

- *Isso até os nove anos...*

- *Até os nove anos, claro. Mas, até aí, eu precisava de ajuda.*

- *Mas, tentando trazer pra hoje, pro presente. Hoje, tu adulta, com toda a tua vivência..*

Ela responde exemplificando essa necessidade a partir de uma situação que vivenciara recentemente:

Inclusive eu tive algumas dificuldades há... uns dois meses atrás. Eu tenho uma cunhada, esposa do meu irmão, que adora fazer bordado, esses ponto-cruz, fazer tricô, esses trabalhos manuais. E daí eu me interessei que ela me ensinasse a fazer o ponto-cruz. Não, não era o ponto-cruz. Era casa caiada. E daí eu realmente tive alguma dificuldade pra entender. É porque precisa entender o ponto. Porque é tudo num desenhinho. Precisa entender como vai formar o balãozinho, quando não vai formar o balãozinho. Eu tive alguma dificuldade pra entender. No fim, eu realmente entendi, mas quase no fim do trabalho. Levei um tempo, até eu conseguir me adaptar com aquilo. “Pô, esse aqui tá errado, então eu vou desmanchar e vou fazer...” No fim, eu já sabia que tava errado, já desmanchava e já arrumava. No início, eu fazia, mas não tinha noção que tava errado aquilo. Então, eu mostrava pra ela e ela dizia que tava errado. Daí eu desmanchava, mas ela precisava

dizer que tava errado pra eu poder desmanchar. E no fim eu já tinha noção de que tava errado, daí eu desmanchava... No fim, ficou um trabalhinho. Não ficou ótimo, claro. Mas foi um trabalho feito por mim, pra eu poder aprender o tal do ponto casa caiada.

Aqui, Paula revela que tem consciência de suas dificuldades, e talvez tenha sido esse o sentido que quis dar ao dizer que toda pessoa com alguma deficiência deve se dar conta do momento de “dar a volta por cima”. Porém, ao referir-se a si e a suas dificuldades, a fala torna-se ambígua, pois ora se reconhece como alguém que superou muitas dificuldades e prognósticos negativos, ora se considera alguém com muitos limites, embora não consiga apontar nenhum. O único limite concreto ao qual se referiu é seu sentimento de impossibilidade de aprender a dirigir.

No primeiro contato que tivemos, Paula falou de sua dificuldade em se expressar por escrito. Disse que gostava mais de falar, e para as entrevistas gostaria de ter o roteiro à sua frente, para não divagar muito.

Ao contar sobre a época do cursinho pré-vestibular, Paula retoma essa questão, quando refere-se a suas dificuldades para fazer redações:

Voltando a minha história, depois do 2º grau, com aquela dificuldade toda - eu pensei que eu não fosse conseguir terminar esse 2º grau... em um ano consegui... Depois desse 2º grau, fiz o cursinho, lá no Supletivo. Inclusive eu tenho uma irmã, que também tava fazendo cursinho... só que eu fiz no Supletivo e ela fez no ... no outro cursinho. Eram os dois no centro, um perto do outro. Mas eu não me lembro qual foi o cursinho que ela fez. Eu resolvi fazer no Supletivo porque já tinha colegas do 2º grau lá. Eu já tinha um relacionamento com eles, né, então eu resolvi fazer o cursinho lá também. O pai levava e nos deixava lá na Borges. Eu ia pro meu e ela ia pro dela. Mas daí, depois desse meio ano, a minha irmã foi fazer vestibular. Porque ela já tinha terminado o 2º grau, tinha feito o cursinho e foi fazer o vestibular. Daí eu pensei: “quem sabe eu faço o vestibular também, né, só pra experiência. Eu acho que eu não vou passar, mas tudo bem.” Eu tinha muito problema no cursinho, eu tinha... eu tenho... muito problema na

redação. Eu saio muito do contexto. Eu tenho esse problema. [risos] Então, eu tenho que me cuidar pra não sair do contexto. E a mãe até diz que esse pessoal da escola tem o mesmo problema, nas redações. Pois é, tem que cuidar o contexto. Porque se sai do contexto, já diminui a nota. Lá, toda semana a gente fazia redação. Algumas notas eram boas, outras mais pra baixo, mas eu tinha que dar a volta por cima.

Então, eu nunca tinha feito vestibular, né? O meu primeiro vestibular... Daí, inclusive, no dia eu entrei na sala, bem bela, toda com medo, o primeiro vestibular da vida. Cheguei, entrei... No dia da primeira prova. A minha irmã, como era outra letra, ficava em outra sala. Então, eu ficava sozinha nessa sala. Tá, daí sentei lá, e comecei. Lá pelas tantas, me entra uma guria que eu já conhecia daqui da escola, que tinha reforço com a mãe. Só que ela queria fazer vestibular pra Direito. Pra Direito, é complicado. Ela tem paralisia... cerebral, num lado do corpo. É só um lado do corpo paralisado. Bem esperta a guria. Sabe tudo de computação. Ela tava aqui na escola, depois saiu. Eu acho que ela saiu pra fazer cursinho pré-vestibular. Só que ela queria pra Direito e eu pra Pedagogia, né? Pra mim era muito mais fácil passar. Ela teria que estudar muito mais. Poderia, pode até passar pra Direito, que ela quer, só que tem que estudar bem mais, né? Eu não falei nada, mas, pobre guria. Imagina, como é que vai passar em Direito? Mas tudo bem. Tem que tentar, né? Eu me sentei praticamente do lado dela. Fiz, tudo bem com calma, a guria, não sei ... umas duas horas, uma hora e meia depois que nós recebemos as provas, a guria já tava saindo. Ela fazia rápido a prova. E daí no fim, chuleamos, pra ver se passamos, no fim eu passei e ela não. Eu tava naquela expectativa. Eu pensei que eu não fosse conseguir passar, né? Bah, daí passei!

A entrada na Universidade irá marcar o início de um novo período de luta contra a discriminação por parte das colegas de turma.

Então, comecei a Pedagogia Séries Iniciais. Daí começou uma outra discriminação dentro da Universidade⁴². Inclusive tinha duas colegas da minha turma, das séries iniciais, que me discriminavam. Pra elas eu era um lixo. Elas não davam valor aos trabalhos que eu fazia, acabavam colocando mais a parte delas do que as minhas e eu por isso não gostava muito de fazer trabalho em grupo lá. A turma das séries iniciais era um grupo muito... não era muito grande, eram umas 15 pessoas. Então, eu fazia o possível pra não me relacionar muito com essas duas gurias. Aquelas duas faziam panelinha com as outras, então eu ficava numa situação mais complicada por causa disso, porque elas falavam pras outras e as outras entravam na panelinha delas. Aí era bem complicado mesmo. Mas no fim eu tinha que dar a volta por cima, era do grupo...

Mas sempre existem as colegas legais, daí eu conheci a Laura. A coitada era uma gaguinha, muito pobrezinha, mas era muito legal. No 1º e no 2º semestre ela não tava junto, a partir do 3º que eu comecei a ter contato, comecei a conhecê-la mais a partir das disciplinas que fazíamos juntas. Ela me convidava para participar dos trabalhos, a gente fazia em duplas... era muito legal. Me convidava para ir na casa dela, eu a convidava para vir aqui...era bem legal a guria; às vezes vinha tomar banho de piscina comigo. Era bem pobrezinha a coitadinha, bah! Ela se formou nas séries iniciais junto comigo. Às vezes a gente saía para passear, era uma companhia. Então às vezes a gente fazia trabalho em grupo. Às vezes precisava modificar um pouco a minha parte, às vezes precisava modificar a dela e a gente conversava sobre isso. Era pouca coisa que a gente modificava, não era tudo. Sempre tinha alguma parte minha que ela colocava no trabalho. Ela colocava muito mais do que as outras duas.

⁴² Uma Universidade privada confessional em Porto Alegre.

A entrada na Universidade também significou para Paula um período de novas dificuldades:

Mas quando eu entrei na Universidade foi bem complicado porque era muito, era muita, muita coisa. Eram nove cadeiras por semestre nos dois primeiros semestres. Eu pegava algumas recuperações. No Colégio eu também pegava e conseguia passar. Na Universidade, eu pegava e às vezes não dava, eu não conseguia passar porque era muita matéria. Daí, tudo bem, eu recuperava, eu não ia me matar por isso, né? Eu recuperava depois a cadeira. Fazer o quê? Mas os primeiros dois semestres foi muito corrido, porque era muito ... assim ... Matemática, o início da Matemática, vamos aprender a dividir, a somar, mas da forma das crianças, não era da nossa forma, de cabeça. Pra entender a forma das crianças, com ábaco, com material dourado, essas coisas assim. Ciências, ciências também.

As cadeiras específicas começaram a partir do terceiro semestre, daí a gente começa a gostar mais da coisa. Inclusive, no primeiro e no segundo, juntam as Pedagogias: Séries Iniciais e Pré-Escola ficavam juntas. A Educação Especial e Habilitações ficavam juntas na outra turma, então o contato maior nosso foi com o pessoal da Pré-Escola. A gente conversava, era um grupo bem legal.

Algumas cadeiras eu não conseguia passar, tinha que fazer de novo. Então, eu estudava e conseguia passar.

Paula se detém num episódio que pode ser visto como um exemplo das suas dificuldades naquele momento e de seu empenho para superá-las:

Teve até uma cadeira, essa foi complicada, foi Ciências da Educação. Essa cadeira teve em dois semestres e no segundo semestre tinha que fazer uma monografia. Daí eu resolvi fazer sobre o gato, porque aqui em casa tem muitos gatos e cachorros, mas eu me interessei mais pelos gatos, eu acho mais meigos. Eu fiz várias pesquisas sobre os tipos de gatos, falando dos gatos, tipos

de pêlo, fiz um trabalho muito organizado, com mapeamento e tudo. Eu tinha que fazer um plano de aula sobre o mesmo assunto também. Ficou um trabalho muito bom, mas no fim a professora acabou me deixando em recuperação porque... eu tirei uma nota muito baixa – essa professora já me discriminava, a tal da Edna. Realmente eu já não gostava muito dela, ela me olhava com uma cara esquisita mesmo. Tá, daí tudo bem, fiz a monografia, entreguei... lá pelas tantas ela escreveu que a monografia tava muito boa, só que ela iria me deixar em recuperação por causa do plano de aula. Só por causa de um plano de aula ela me deixou em recuperação.

Eu era a única da turma que tinha ficado em recuperação com essa professora. Cheguei lá no dia da prova... tudo bem... e daí tava eu fazendo a prova e ela dando uma aula. Uma aula não sei de quê para os outros alunos, ao mesmo tempo. Isso tira um pouco a concentração. Daí eu comecei; lá pelas tantas tinha umas perguntas sobre a água, sobre os tipos de água e essas coisas. Tinha que fazer um plano de aula sobre a água, que não sei o quê, e falar sobre a água... E não tinha nenhum material de pesquisa. Era só eu e a prova, e ela não tinha comentado conosco nada sobre a água. Daí eu fiz, mas daquele jeito, né. Fiz daquilo que eu lembrava da época do colégio. Tinha até que fazer uns tipos de atividade para poder trabalhar a água com eles. Eu pensei: “mas espera aí, como é que ela bota água aqui no meio se ela não trabalhou o semestre inteiro com a água?”. Daí eu tinha, inclusive, uma outra colega, que era muito amiga minha e no fim ela me deu o maior apoio. Era bem esperta a guria, só que ela não começou desde o início comigo. Ela foi até o quinto semestre, depois ela se casou e foi morar fora do Rio Grande do Sul e trancou a matrícula aqui. Quando ela voltou, foi fazer Pedagogia Séries Iniciais. Então, eu fui conhecê-la no quinto semestre, quando ela voltou e foi fazer as cadeiras que faltavam para se formar. Daí ela ficou muito amiga também, estudava comigo, dava um apoio muito grande para mim e pra Laura. Daí eu liguei para a casa dela e

falei da prova, que era sobre a água e que a professora não tinha comentado nada conosco naquele semestre. Daí ela disse: “mas que absurdo é esse? Se ela não comentou nada na aula sobre a água, como é que ela foi fazer uma prova sobre a água”?

É claro que eu não consegui passar na recuperação. Aí eu fiz outra prova. Eu também não consegui passar porque, inclusive, era bem mais complexa a prova. Tinha que fazer um plano de aula, tinha que botar uma reflexão, pensamentos próprios, daí já envolveu alguns dos conteúdos do semestre. Mas pra mim, reflexão, pensamentos próprios, plano de aula, em duas horas, é bem complicado de fazer. Isso é coisa que envolve mais tempo, tu precisa pensar em como vai fazer. Daí não deu para passar e eu tive que repetir a cadeira. Só que, no dia da matrícula, eu fui lá olhar minhas notas e o computador me aprovou naquela cadeira. Não sei o que aconteceu, mas o computador errou e me aprovou. “Ah, passei que maravilha! O computador me passou, agora eu tenho como comprovar que eu passei...” Tá, tudo bem. Me matriculei para o outro semestre, paguei as cadeiras tudo bem direitinho e no fim ela tinha uma irmã que nos dava Matemática. Daí eu estava me recuperando na cadeira da irmã dela que eu também não tinha passado. No fim do semestre, passei na Matemática, tudo bem. Daí ela chegou e disse: “Peraí, no semestre que vem tu vai ter que recuperar Ciências né?” Eu disse: “Não, eu passei, o computador me colocou média 5, eu passei.” E ela: “Não, mas tu não passou”. E eu: “Não, eu passei, tá no meu currículo, no histórico das notas que eu passei”.

É interessante notar a perspicácia de Paula ao admitir que um erro do computador acabou lhe favorecendo, numa situação em que, ao que parece, não foram valorizados seus esforços para atingir a aprovação na disciplina. Continuando a narrativa, mais uma vez ela demonstra que conhecia toda a situação, inclusive os seus limites para convencer a professora de que esse não era um problema seu:

Então eu tive que entrar com o meu pai na história. Teve que entrar uma pessoa que tivesse mais lábia do que eu para conversar com a professora. No início do outro semestre eu vim com meu pai, eu sabia que ia dar problema. Daí chegou o pai lá, com o histórico, mostrou para a professora. E ela disse: “Mas como ela passou aqui se ela pegou recuperação e não passou?” E o meu pai: “Mas aqui ela está passada.” No fim, passou, não passou, eu tive que fazer uns trabalhinhos - ela disse para eu fazer uns trabalhinhos – e daí eu ficava com aquela nota mesmo. Ela até me deu uma assistência, alguma orientação. Eu preparava o plano, ia lá, e ela me dava orientação.

Embora o episódio relativo à cadeira de Ciências da Educação tenha terminado favoravelmente, Paula teve que fazer a cadeira de Prática de Ensino por duas vezes:

Tive que fazer duas vezes porque num semestre não deu certo. Daí, no semestre seguinte eu passei. Nessa cadeira de Prática, que é o primeiro contato nosso com as crianças, tem as observações e depois a gente pega uma semana dando aula. Na Prática, a Universidade indica uma escola. Na primeira, foi numa escola estadual. A segunda Prática foi na escola... ai, a segunda eu não me lembro. No estágio, se a gente conseguir uma escola tudo bem, mas se a gente não conseguir aí a Universidade indica. O estágio eu fiz numa escola municipal de primeiro grau. Era uma escola municipal e a maioria das crianças morava lá por perto. Eu peguei uma turma muito boa, muito legal. Era uma segunda série. Até tinha aqueles alunos bem bagunceiros, que às vezes eu não conseguia dar conta porque era uma turma grande, tinha quase 35 alunos. Nas séries iniciais as turmas são normais. O único que tinha problema físico era um que tinha paralisia em um lado do corpo, então ele tinha dificuldade para se equilibrar, daí a gente precisava segurar de um lado para ele caminhar para chegar em sala. O resto era tudo normal. Como era numa escola municipal, às vezes eu era procurada pelos pais. Às vezes as crianças saíam

da escola e em vez de irem para casa eles iam jogar futebol e chegavam tarde em casa. Daí o problema não era meu, eu comentava: “olha, vocês têm que sair da escola e ir pra casa”. Os pais ficavam chateados, achavam que era eu a culpada quando não era, porque quando terminava o horário o pessoal ia embora e eu pensava que eles iam embora. E às vezes eles iam jogar futebol, iam na casa de algum amigo e nem avisavam. Só que essas crianças assim, muitas vezes nem têm telefone. Daí ficam os pais procurando pela zona as crianças.

A professora era muito legal, ela me deu um apoio grande. Inclusive minha mãe já conhecia essa professora, a Flávia, porque ela dava aula numa escola onde uma criança daqui da escola estudava.

No estágio, quando tinha atividade fora da escola, eu ia junto. Aí, a titular acompanhava, porque nessas coisas precisa de duas pessoas, né? Depois que a gente chegava em sala de aula a gente fazia tipo uma historinha a partir daquele teatro. Por exemplo: como é que começou a peça? O que veio depois? Depois, pra fazer os momentos que eles lembravam pra montar uma historinha do teatro. Eles até gostavam quando eu lia um livrinho e a gente trabalhava em cima, por exemplo: qual foi a parte que mais gostou? Qual foi a parte que menos gostou? Era uma coisa que eu dava liberdade para eles dizerem, era uma escola construtivista. Depois, fazer um desenho da parte que vocês mais gostaram, daí vamos votar no desenho melhor, vamos escrever alguma coisa sobre a historinha que eu li. Daí eu chamava lá na frente, eles liam e depois eu dava um prêmio para o que contava melhor, o que se salientasse melhor nesse trabalhinho deles. Isso era mais individual, eu chamava cada um lá na frente, cada um lia o que escreveu e depois a gente votava no melhor.

Paula conta também que trabalhava muito a partir de material concreto, usando materiais como, por exemplo, palitos de picolé.

Às vezes eu até pedia para eles levarem material concreto pra gente poder trabalhar em cima, porque escola municipal não tem material para todo mundo. Às vezes eu até pedia para eles trazerem garrafas descartáveis para a gente poder trabalhar, tipo o lixo reciclável e o lixo sujo. Foi um bom trabalho que eu fiz sobre isso, porque tinha a coleta lá na escola, então eles tinham que saber separar o lixo sujo do lixo reciclável. Inclusive, na época do Dia das Mães – me aproveitando disso, né – eu fiz um trabalhinho com eles a partir de uma garrafa de plástico. Cortamos a metade da garrafa e aí a gente virava as pontas, botava terra e uma sementinha dentro. Daí ficava uma plantinha num vasinho para levar para as mães. Depois as mães vieram agradecer que as plantinhas já estavam crescendo...

No estágio, eu, a orientadora da Universidade e a professora, nós três... fizemos um bom trabalho, eu gostei realmente, foi uma turma bem legal, algumas briguinhas às vezes com alguns, porque às vezes precisava me impor. A turma era muito grande e às vezes eles faziam bagunça, então daí eu tinha... não é nem briguinha, é chamamento de atenção eu chamo, porque não é fácil lidar com uma turma de trinta e cinco e, às vezes, a titular não ia, então só ia eu.

Com o tempo eu fui adquirindo segurança com as crianças, mas no início realmente ela estava junto. Quando ela começou a sentir que eu já me sentia mais segura, que eu já estava mais segura, daí ela às vezes tirava uma folguinha e eu ficava com eles. Inclusive ela teve um problema, porque a mãe dela morreu atropelada durante o semestre que eu tava com as crianças. Então, ela ficou uma semana sem ir. Daí foi até um enfoque para eu poder trabalhar com as crianças sobre a morte. Então um até me contou da avó que tava no hospital e tava naquele “não ata nem desata”, já tava uns dois meses no hospital, no fim a família tava sofrendo junto. Uns dias depois ele veio me contar que a avó tinha falecido.

Mas realmente foi um período muito bom, fizeram uma festa pra mim e pra outra professora que tava estagiando lá. Só que ela tava

estagiando numa terceira série e eu numa segunda. Quando a gente tava na folga do recreio eu conversava bastante com ela também. Ela se chamava Simone, e era bem legal. Troca de experiência entre eu e ela, porque nós duas estávamos no mesmo barco. Inclusive no último dia teve a festa com as crianças e depois a escola preparou uma festa surpresa pra mim e pra outra guria... foi bem legal. Foi um bom momento.

Tudo isso foi em 94. Na minha formatura, veio a minha família toda. Eu tinha dito pra mãe: “Olha mãe, eu vou me formar, mas tem um problema, eu quero festa”. Daí prepararam uma festa num clube para mim. Porque as gurias que tavam se formando, algumas iam ter festas individuais e outras iam se reunir num lugar só, tipo numa danceteria. Eu gostaria de ter uma festa só minha, daí a mãe alugou o local e nós fizemos uma festa lá. Foi bem legal! Quase 150 pessoas. Família, amigos... Irmãos, tios, primos, parentes, amigos, uma turma bem legal. Até uns professores de tênis que eu tive, porque eu jogo tênis, né?

Aqui Paula se detém nas atividades físicas que pratica. Mas, logo em seguida retoma a narrativa dos fatos de sua festa.

Além de jogar tênis eu faço ginástica aeróbica. Inclusive essa ginástica aeróbica foi um probleminha, porque eu nunca tinha feito ginástica aeróbica na vida. As crianças da escola têm uma professora que dá aula de balé para eles. Ela tem uma academia onde dá aula de ginástica aeróbica. Conversando com ela, comentei que eu gostaria de fazer tipo uma ginástica que eu pudesse me movimentar mais. Então ela deu essa sugestão da ginástica aeróbica: “olha, vai lá, faz uns testes, se gostar gostou, se não gostar não tem problema”. Aí eu fui lá e fiz, mas no início deu problema, porque eu nunca tinha feito ginástica aeróbica e depende muito da coordenação, né? O primeiro mês foi complicado, mas depois fui vencendo as etapas e agora eu já acompanho normal faz cinco anos.

O tênis é um hobby para mim. Eu toco violão também. Mas que também no início foi difícil por causa da coordenação, da movimentação dos dedos para fazer a posição... Mas eu vou desenvolvendo e é muito legal. Com um mês de aula a professora disse que eu tava desenvolvendo muito. Com a Universidade eu tive que parar, mas era bem legal a aula, eu gostava, fiz uns quatro, cinco anos com ela. A ginástica e o tênis eu continuo.

Mas daí, eu vou te contar da festa que foi bem interessante... inclusive, a Laura não foi, que era minha colega, mas a Marta foi. A Marta se formou um semestre antes de mim, foi até interessante, porque na época do estágio eu fiz na mesma escola que ela fez, só que ela pegou exatamente o mesmo grupo meu, só que no fim do outro ano e eu no início, ela pegou no segundo semestre da primeira série e eu no início da segunda. Ela conhecia a maioria, então me dava uns toques. Eu até mostrei meu trabalho para ela, porque tem que fazer um trabalho final, relatório final. Ela gostou, inclusive na festa ela foi com o marido, porque é casada. Foi bem interessante, porque a mãe fez uma homenagem pra mim lá. Então, no meio da festa, ela começou a contar umas coisas da minha vida. Contou, falou de toda minha história de vida, uma coisa que já tava gravada, ela deixou gravada, daí falou, falou, falou. No fim ela pediu para eu dançar uma valsa com meu sobrinho Vinícius, que é filho do meu irmão. Ele é meu afilhado e na época tava com dez anos. Depois que a mãe falou tudo eu e ele dançamos valsa e o pessoal começou... Foi o primeiro contato com aquele pessoal todo. Primeira festa só minha, porque eu não gosto muito de comemorar meu aniversário. Eu faço aniversário em fevereiro. A maior parte do pessoal em fevereiro não tá em Porto Alegre. Eu às vezes até comemoro depois.

Inclusive nos meus 40 anos eu tava pensando em fazer uma festa para comemorar, mas aí eu tive um problema. Eu tava com problemas ginecológicos, e no fim eu acabei tirando útero e ovário e foi descoberto um câncer. No ovário. Daí, aquele ano foi aquela expectativa. Eu me operei em fevereiro. Então no primeiro ano tem

que fazer o chek-up mais seguido, tem que ir até na “oncologista”. Inclusive, ela tinha me recomendado fazer a quimioterapia... não, não, não foi quimioterapia, foi radioterapia, porque o câncer tava no início. No fim o radioterapeuta disse que não precisava fazer porque tava no início, só que tem que fazer os exames periódicos para ver se não tem outro câncer, pra ter um acompanhamento mais geral. Mas foi uma preocupação muito grande da família, porque eu fui a primeira pessoa que teve câncer na família, ninguém tinha tido.

Paula conta que, depois que terminou o curso de Séries Iniciais, resolveu fazer um curso de inglês.

Daí meio ano depois eu descobri que poderia fazer as cadeiras que faltavam para Educação Especial, fazendo um teste psicotécnico, que eram uns testes que eles iam fazer nessa cadeira. Essa cadeira, inclusive, tem no primeiro semestre da Educação Especial; então eu fiz com as alunas que estavam fazendo o primeiro semestre da Educação Especial. Junto com elas. Nesse psicotécnico deu alguns probleminhas, mas no fim eu acabei passando. Graças a Deus! Deu problema na avaliação deles, porque até eles me vendo eles já sentem que a pessoa vai ser mais complicada, então teve aqueles professores que me olhavam de uma forma mais esquisita. Não é um professor só, tem vários professores na sala de aula, aí já de escolas especiais. A gente tem que fazer um exame médico também.

Pergunto a Paula se todo aluno que quer fazer Pedagogia Educação Especial passa por isso.

Todos. Tem que passar por essa... Psicopedagogia, é para ver se a pessoa se adapta. Essa cadeira é oferecida no primeiro semestre e se a pessoa não se adapta ela nem segue. Tem pessoas normais que vão em escolas especiais e têm um treco. Eu já tive contato com as crianças da escola da mãe, mas tem pessoas que nunca viram uma

criança especial. Agora, eu acho que se as pessoas se interessam desde o início, já deve ter um contato. Não vai nu e cru entrar na Educação Especial, né?

Aí eu fui me matriculando só nas cadeiras da Habilitação. E em quatro anos... Eu fiz em quatro anos a Educação Especial. Séries Iniciais eu acho que deu uns seis anos, sete ao todo. Porque alguns semestres eu fiz só uma cadeira que eu precisava. É, foi. As Séries Iniciais em sete e a Educação Especial em quatro.

Algumas cadeiras eu fiz com professores que eu já conhecia. A Educação Especial foi aquilo, né? Eu comecei devagarinho, com... eu fui encaixar com o pessoal do terceiro ou quarto semestre, porque aquelas disciplinas do início eu já tinha. Eu gostei desde o início porque era muita observação, até podia fazer observação do pessoal daqui, relatava, levava para eles e eles gostavam. Mas aí, na Educação Especial eu também tive alguma discriminação da Universidade. Alguns professores, não eram todos, mas realmente tinha. Foi bem complicada a coisa mesmo, porque eles não valorizavam às vezes o meu trabalho. Eu fazia os trabalhos, daí eles diziam que não era bem assim, que não sei o quê. Às vezes eu até modificava um pouco, até para aprender né, mas depois tinha que reavaliar, entregava de novo... Foi bem complicado. Só que na Educação Especial, eu tive algumas amigas, realmente as amigas foram bem legais. Tinha uma tal de Alice que me acompanhou e que eu já conhecia das Séries iniciais, porque quando eu tava fazendo as Séries Iniciais ela já tinha começado na Educação Especial. Nós inclusive nos formamos juntas. Ela morava aqui perto, a gente se reunia para estudar, mas era bem legal mesmo. Era bem negrinha ela, mas era bem legal mesmo. Pobrezinha. Ela inclusive teve problema na Prática dela da Educação Especial e acabou trocando de escola; foi bem complicado. Já eu, na Educação Especial, na Prática não tive problemas.

O problema maior foi no início da Educação Especial. O pessoal da Universidade não queria que eu entrasse porque achava que eu não tinha condições, e daí eu botei um advogado. Esse advogado,

inclusive, é o marido de uma das professoras aqui da escola. Ele veio um dia com a mulher me trazer a filhinha que era recém nascida, e daí sem querer eu comentei a situação e ele disse: “Não, pode deixar que eu cuido disso”. Eu nem sabia direito que ele era advogado e lá pelas tantas ele me ligou dizendo que já tava botando processo, que era só eu esperar um pouquinho. Eu ganhei a causa e voltei para a Universidade. Daí fui continuando, lá pelas tantas eu tive que botar advogado de novo porque eles estavam começando a me prejudicar no meio da Educação Especial também. Daí eu cheguei: “Não, eu sei que eu tenho condições de fazer Educação Especial também, se eu não tivesse condições eu não ia fazer”. Daí tive que botar advogado de novo. Olha, na Educação Especial, como eu me incomodei. Primeiro para poder iniciar e depois durante o curso. No final do estágio tavam querendo me prejudicar também. Aí eu botei de novo um advogado. Três vezes, na Educação Especial.

Sobre essa questão do advogado, transcrevo um pequeno diálogo que tive com ela e que inicia com minha indagação:

– *Como é que eles conseguiram convencer ou obrigar a Universidade a te aceitar? Como eles fizeram?*

– *Bom, na primeira a Universidade não queria me aceitar, porque eu já tinha me formado nas Séries Iniciais e eles achavam besteira eu fazer essas cadeiras que faltam para Educação Especial.*

– *Mas tu tinhas o direito de fazer.*

É porque eles sentiram que nas Séries Iniciais eu tinha passado capengando. Claro que eu tive alguma dificuldade, mas eu superei e passei. Agora, na Educação Especial, eles não estavam querendo deixar eu entrar por isso. Daí já entrou esse advogado, desde o início.

– *Tu lembra no que eles se basearam?*

Se basearam na lei da discriminação. Porque isso já seria uma discriminação, não quererem a minha volta. Porque isso depende do interesse da pessoa. Se eu me sinto em condições de fazer um curso e fazer as cadeiras que faltam para o outro curso, a Universidade tem que aceitar, não deveria me discriminar desde o início. Mas desde o início deu problema. Mas eu consegui superar tudo. Lutei contra tudo e contra todos.

– *E como é que tu te sentias nessa luta?*

Sabe que para mim a Educação Especial foi mais complicado que as Séries Iniciais mesmo, porque o grupo não era o mesmo. Como eu fazia cadeiras soltas, então eu pegava com um grupo, às vezes eu pegava com outro grupo, então foi bem complicadinho para eu ter toda uma adaptação com uma turma e depois ter que ter com outra turma. Com um professor e depois com outro professor; tinha discriminação de professores também na Educação Especial. Foi bem mais complicadinho, mas deu para me formar. Foi legal, no fim como experiência a gente acaba ganhando sempre. Até dá para ver pela escola né, tu estás vendo, tu viu o trabalho que eu to fazendo com as crianças.

Pergunto a Paula se ela teve alguma outra experiência de trabalho, além da escola.

– *Não, só nos estágios, né? Nas escolas... às vezes eu tinha que fazer algumas observações em escola.*

– *E trabalho como professora, como tu trabalhas aqui?*

– *Ah, é difícil de conseguir... Só aqui na escola, mas é uma baita experiência né?*

– *Quando tu me dizes que é difícil conseguir trabalho, esse difícil é em geral ou tu achas que é difícil para ti?*

Eu acho que é difícil em geral. Tem muita gente sem conseguir trabalho no Brasil. Inclusive, eu tenho uma sobrinha que mora em

Brasília... Ela se formou no início do ano e até agora não conseguiu emprego. Tem muita gente desempregada, não é só no Brasil também, né; em vários países tem esse problema. O Brasil é um dos países que têm mais desempregados, eu acho. Olha, o desemprego no Brasil tá muito grande, tá brabo!

– Como é a tua relação com os alunos, com as famílias dos alunos...?

– Com os alunos a minha relação é boa, eu procuro respeitar eles como eles me respeitam, então daí se cria uma relação boa. Agora com os pais deles eu até converso às vezes, mas quem mais conversa com eles é a mãe, porque daí eles vêm aqui...

– Mas eles não te procuram para conversar, para saber como é que estão os filhos?

Eu tenho dois ou três que me procuram, os pais, né? A gente conversa um pouquinho, eu digo como é que eles estão... Porque alguns, como uma aluna minha, vêm de ônibus, então ela vem todo dia com a mãe e eu converso, dou uma conversada com a mãe dela. Outros vêm de carro e às vezes descem sozinhos. E os outros vêm de Kombi Escolar, então daí eu tenho pouco contato, só nas reuniões de escola mesmo ou nas festas da escola.

– E vocês costumam fazer reunião com os pais?

– Com os pais a gente procura fazer uma vez por ano, não é muito, porque eles não têm muito tempo também, então para não encher o saco deles a gente faz assim. Esse ano nós fizemos uma reunião, em agosto, parece.

– Tu participas da reunião?

Quando eu tô sem as crianças eu participo. Em agosto era na hora da aula, então eu tinha que estar cuidando aqui em baixo, tinha que ajudar a cuidar enquanto a mãe tava conversando. Depois as crianças tinham que subir para fazer uma apresentaçõzinha, inclusive eu toquei violão. Eu toco violão, canto... Mas quando não é... quando é fora do horário da aula eu participo. Também não é todos os pais que têm interesse nisso.

– *E com os outros professores da escola, como é o teu relacionamento com eles?*

– *Ah, eu procuro me relacionar sempre bem, às vezes vejo algumas atitudes erradas deles e procuro conversar para explicar... é sempre assim né?*

– *E eles em relação a ti, também vêm conversar? Se vêem alguma coisa que não está correta, também te chamam a atenção?*

– *Ah, também. É uma ajuda mútua, eu ajudo eles e eles me ajudam, mas eu, é difícil cometer alguma gafe, é muito difícil, porque agora eu to sozinha com os meus. Tinha uma outra professora antes também, só que ela conseguiu outro emprego e daí eu fiquei sozinha lá com os meus.*

Paula fala também sobre sua boa relação com os funcionários da limpeza: um caseiro e a faxineira que já trabalham em sua casa há tempo. Eles fazem o trabalho na escola como um “extra”, ou seja, não são contratados por esta escola que, inclusive, não tem registro como instituição de ensino. Segundo ela, haveria muitas exigências, dentre as quais questões trabalhistas, a serem cumpridas para que houvesse esse reconhecimento. Assim, o vínculo de trabalho de Paula, como o dos demais funcionários, é informal, em uma instituição especial não formalmente caracterizada como escola.

No período em que estava fazendo as entrevistas, a convite de Paula, combinei com ela uma visita a sua sala de aula. Apresento aqui alguns aspectos que observei, tanto no espaço físico quanto na dinâmica do trabalho dela com seus alunos.

Paula refere-se ao seu grupo como a Turma de Alfabetização, dando a entender que é o único grupo na escola que trabalha com leitura e escrita. A turma tem cinco alunos “freqüentes”, que eram os que estavam na sala naquela tarde. São dois rapazes e três moças, com idades variando de 15 a 25 anos. Apesar da faixa etária, Paula se refere a eles e aos demais alunos da escola como crianças. Há mais dois que vão às vezes. A sala é grande, mas tem apenas uma mesa retangular para seis pessoas e uma pequena estante com alguns materiais como lápis e papel. Na parede, um relógio, um Calendário de 2004 confeccionado na escola com espaço para o dia da semana e os nomes dos alunos. Há também um cartaz sobre a higiene do corpo.

Quando cheguei na sala, havia apenas dois alunos: Rui e Clara. Os outros três estavam na aula de teatro. Segundo Paula, Clara não faz teatro porque não fala. Rui, porque não gosta. Perguntei seus nomes e os dois responderam. Clara falava pouco, com a cabeça e a voz baixa, mas pude entender perfeitamente suas respostas. Cada um fazia uma

atividade diferente. Enquanto ele fazia exercícios de escrita, ela fazia exercícios de representação de quantidades e de numerais no caderno. Paula lhe perguntava qual era o numeral e ela respondia até acertar. Pareceu-me que ela dava qualquer resposta. E Paula comentava: *Ela só conhece bem até o cinco. Ela tem muita dificuldade.* Pude perceber que Clara tem um problema visual e procurava uma posição para enxergar o que estava escrito na folha. Pareceu-me também que a demora em responder era em função desta dificuldade. Perguntei a ela se tinha dificuldade para enxergar e ela disse que sim. Enquanto Paula ajudava Rui, perguntei a Clara se podia ajudá-la e ela novamente disse que sim. O exercício era desenhar o número de bolinhas correspondente ao numeral escrito. Ela precisava de ajuda para saber qual era este numeral. Depois, desenhava as bolinhas contando em voz alta com ajuda. Como fazia algumas bolinhas a mais, perguntei se gostaria de pintar o número correto. Ela aceitou e escolheu a cor vermelha, nomeando-a corretamente. Paula vinha acompanhar o exercício e pediu que o próximo fosse pintado com a cor amarela. Clara pegava os lápis sem olhar e Paula insistiu: *amarelo*. Pedi a Clara que olhasse o lápis antes de pegar. Olhou e pegou corretamente. Depois Paula pediu o laranja. Clara pegou outra cor. Paula logo explicou: *ela conhece mais as cores primárias. Pedi a ela que pegasse o laranja para veres como ela tem dificuldade com as secundárias.* Depois pediu o azul, o verde e o marrom. Paula, ao mesmo tempo em que falava sobre as dificuldades de Clara, comentava também sobre coisas que ela sabe fazer, como a tapeçaria. Comentou: *Clara, depois vamos mostrar pra Maria Sylvia como tu sabes fazer tapeçaria.* E eu comentei que pra fazer tapeçaria também tem que contar, calcular quando muda de cor... Paula disse que nem sempre, que ela vai fazendo. Depois pude ver que o trabalho de tapeçaria é bastante mecânico. Me pareceu que ela coloca uma cor e vai bordando até o final do fio. Quando termina, muda a cor. Que vontade de já fazer uma discussão sobre isso e explorar a questão das quantidades neste trabalho manual! Porém, o foco ali era outro. Eu estava visitando a turma de Paula, conhecendo o seu trabalho.

Os demais alunos chegaram da aula de teatro, sentaram-se e começamos a conversar. Paula me apresentou a eles e pediu que contassem sobre um passeio que fizeram a uma fazenda, em comemoração ao dia da criança. Os alunos atendidos pela escola são, na sua maioria, jovens e adultos, mas escola programa um passeio comemorativo ao dia da criança. Ou seja, mais uma vez, aparece claramente a visão infantilizada que não só Paula, mas também a escola, tem dos alunos. Eles queriam falar das músicas que ouviam no ônibus, da namorada de um deles que foi junto, pois o passeio era para todos os alunos da escola. Mas Paula fazia perguntas, tais como: *Qual era o nome da fazenda? Onde fica?*

Que bichinhos havia na fazenda? Quem deu comida para o coelho? Quem andou a cavalo? Quem tirou leite da vaca? Alguém foi no parquinho? Que brinquedos havia? Qual era o lanche no passeio? Pareceu-me que ela queria demonstrar que elaborava perguntas para explorar bem o passeio. Uma das alunas (com síndrome de Down, 15 anos) não queria responder às perguntas. Então, Paula pediu que ela dissesse o nome da melhor amiga. Aí ela respondeu à pergunta. Ou seja, Paula fez uma pergunta que já sabia de antemão que teria resposta. Assim, todos os alunos responderam a alguma pergunta.

Na hora do recreio eu saí com eles da sala. Era um recreio de jovens e adultos. Não vi brincadeiras, brigas, correrias, apesar de o pátio ser espaçoso. Alguns alunos faziam seu lanche sozinhos, outros em pequenos grupos. De pé ou sentados, conversavam, paqueravam.

Quando eu estava me despedindo, Paula comentou comigo que eles não têm noção da idade. Ou seja, a dificuldade em expressar sua idade é vista por ela (e por muitos professores, com certeza) como falta de noção de idade. Comentei que talvez não haja uma valorização, para aquelas pessoas, em saber a idade. Por isso, eles respondem qualquer coisa. Perguntei se eles recebiam algum certificado ou diploma na escola, e ela logo respondeu: *Não, porque eles são especiais. Como eles são especiais, não dá pra dizer se estão no nível de 1ª, 2ª, 3ª série. Eles têm muitas dificuldades. Alguns têm muitos problemas com a socialização. Alguns com síndrome de Down têm muitos problemas de socialização.*

Aí está um paradoxo: ela conseguiu transpor muitos obstáculos, mas parece que isso não a faz acreditar que outras pessoas possam, “porque têm retardo mental. Ou seja, mesmo tendo vivido experiências de superação, de “compensação social”, como diria Vigotski, Paula apresenta o perfil tradicional da professora de educação especial, que interage com os sujeitos pela sua deficiência e não pelas possibilidades que eles demonstram. Ao explicar o pressuposto básico de minha tese, de que a deficiência mental não está no sujeito, ela completou: *está dentro da cabeça.* E eu respondi num impulso: *“Não é que ela exista porque a pessoa tenha alguma limitação. A deficiência mental existe porque não se consegue lidar com as dificuldades que a pessoa tem. Se ela for trabalhada, estimulada desde cedo, desenvolverá sua inteligência, como tu, que superaste tanta coisa.”* E ela comentou:

É, tem crianças aqui que são deficientes porque os pais não sabem ou não podem ajudar. Tenho uma aluna muito boa. Estou

ensinando as famílias silábicas e vejo que ela sabe, mas tem vergonha de falar com medo de errar. Fala bem baixinho. Então, os pais que têm recursos podem estimular as crianças desde cedo.

Na última entrevista, revendo com Paula se havia ainda mais alguma coisa que quisesse contar, entro num assunto de natureza particular, mais delicado, e indago:

– Uma outra questão, Paula, que eu senti curiosidade também de saber, porque a gente não entrou, nem sei se tu gostarias de falar sobre isso, mas em relação a namoro, tu já tivesse alguma experiência, tu já tivesse algum namorado ou paquera, como é que é isso para ti?

Olha, eu sou muito caseira, é muito difícil eu sair de casa. Quando eu estava fazendo o Supletivo... eu sentia que tinha alguns guris interessados em mim, mas depois se dissipou porque daí eu saí e... fui para a universidade e não tive mais contato com eles. Mas eu, namorado, namorado, meu mesmo, de contato com ele não tive nenhum. Eu sou muito caseira mesmo.

– E tu nunca te interessaste por ninguém, por nenhum rapaz?

Não, porque é difícil eu sair de casa. Às vezes sexta-feira eu tiro para passear e daí eu vou no shopping. Agora eu estou em função da fisioterapia também... Mas quando eu estou em casa, eu gosto de escutar uma musiquinha, ler um livrinho, ler uma revista de fofoca, jogar um joguinho... Eu gosto daqueles joguinhos de bolso, tipo mini game, eu gosto de jogar, sempre jogo um pouquinho.

– E leitura, que tipo de livro tu gostas de ler?

– Ah, eu gosto mais das biografias. Este ano eu li o livro do Ayrton Senna, do Cazuza e do Osmar Santos. E agora eu to lendo o livro Diários de Motocicleta. Esse eu comecei no domingo, mas os outros três eu já terminei. Achei bem interessante.

– É, eu gosto de biografias também.

Biografia e aventura, é o que eu gosto. Eu gosto dos livros do Amir Klink. Eu li os dois primeiros livros dele e agora, depois que eu terminar esse Diários de Motocicleta eu vou ler esse que eu já tenho também. Eu gosto das aventuras que ele faz no meio do rio, do mar... Ele faz diários da vida dele dentro do barco. O primeiro foi num barco que nem ele sabe como é que conseguiu terminar a viagem, de tão pequeno que era. O segundo já foi um barco um pouquinho maior e esse terceiro é maior ainda, só que esse terceiro eu até comecei a ler o livro, parei...

A força da narrativa de Paula, que apresenta um universo marcado pela luta constante desde a infância, mostra processos de *compensação social*, conceito vigotskiano já trabalhado no capítulo 2. Na história de Paula, aparece a resistência de sua mãe ao prognóstico ruim de desenvolvimento dado por um médico nas primeiras semanas de vida da filha; e a força gerada por tal resistência. Paula relata a clássica história de pouca credibilidade em relação ao desenvolvimento de crianças com síndrome de Down: *Eu lembro que quando eu era bem pequena um médico falou pra minha mãe que eu não ia falar, não ia andar, ia ter dificuldade em tudo. Depois de adulta eu voltei lá e até toquei violão pra ele ver. Ele ficou abismado. Não acreditava que era eu.*

4.5 A história de León

León é espanhol, tem 32 anos, vive na Espanha, na mesma cidade⁴³ onde nasceu, é professor habilitado para Séries Iniciais e Educação Especial⁴⁴ e atualmente segue seus estudos no curso de Psicopedagogia, sempre em uma universidade pública. É portador de síndrome de Down por trissomia simples. Atualmente está desempregado, mas trabalhou durante três anos em projetos de inserção laboral de pessoas com deficiência.

⁴³ Uma cidade ao sul da Espanha, com 600 mil habitantes.

⁴⁴ A formação de professores na Espanha se dá na Universidade, no curso de Magistério. A duração do curso é de três anos, sendo que o professor sai com o título de *maestro*, habilitado para lecionar na educação infantil, primária ou educação especial. Além dessas, há mais quatro opções de “especialidades”: Audição e Linguagem, Educação Física, Educação Musical e Língua Estrangeira. Há a opção também de continuar os estudos em um chamado *segundo ciclo*, que são mais dois anos, conferindo ao professor o título de Licenciado em Pedagogia ou em Psicopedagogia.

É o caçula de uma família de quatro filhos. A mãe tem 73 anos, nível de escolaridade primária, e sempre trabalhou em casa cuidando da família. O pai tem 78 anos e seu nível de escolaridade também é primário. Trabalhou como pescador, depois em uma loja de eletrodomésticos, e por último como encarregado de organizar a sala de espetáculos de um teatro, onde se aposentou. Quanto aos irmãos, um é médico, outro é engenheiro superior de telecomunicações, e o terceiro trabalha com informática.

León participa do Projeto Roma, que acompanha sua trajetória escolar desde o terceiro ano da Educação Básica, quando ele tinha oito anos, proporcionando os apoios necessários à sua escolarização. Participei de uma das reuniões do Projeto, na qual apresentei a idéia central de meu projeto de pesquisa. Nesta reunião, León foi convidado e aceitou participar como narrador de sua história de vida.

Depois de alguns contatos por e-mail, marcamos o primeiro encontro em sua casa. No primeiro encontro, conheci sua mãe. León nos apresentou, trocamos algumas palavras e ela disse que nos deixaria à vontade para trabalhar, mas, tanto neste dia quanto durante as três entrevistas realizadas em sua casa, sempre estava por perto, causando-me a sensação de que queria estar a par do que conversávamos.

Expliquei a León que no trabalho com histórias de vida, as entrevistas são abertas, havendo apenas um roteiro prévio para que ele tenha idéia do que interessa à minha pesquisa. Ele ficou surpreso, dizendo que nunca havia participado de um trabalho assim. Já havia dado entrevistas a outros estudantes de doutorado, mas sempre havia perguntas prévias. E comenta: *As propostas de países da América do Sul me parecem mais avançadas do que o que se faz aqui na Espanha. Aqui não se faz este tipo de trabalho.*

Desde o primeiro encontro, León mostrou-se disposto ao diálogo. Ele está habituado a dar entrevistas para a imprensa, proferir palestras, e atualmente participa como convidado em um programa semanal em uma rádio de sua cidade. Me impressionou sua sensibilidade às minhas dificuldades com o idioma, tendo sempre o cuidado de usar palavras e expressões que eu pudesse compreender. Quando usava termos regionais ou gírias, preocupava-se em explicar-me o significado. Muitas vezes, quando eu sinalizava que não estava compreendendo, construía a frase ou a idéia de uma outra maneira, para que ficasse claro para mim o que ele estava querendo dizer.

A narrativa de León é intensa e extremamente organizada. Chamou minha atenção como ele organizava o conteúdo sabendo que teria uma hora para falar. Cada entrevista tem um tema específico. Nas três primeiras, ele definiu o tema, que eu utilizei como subtítulos da forma escrita da sua narrativa: *A entrada na escola e os anos iniciais; A*

escola secundária; A formação universitária. Na quarta entrevista, eu propus que falasse sobre a família e o trabalho, temas que ainda não haviam aparecido nas entrevistas anteriores. Em decorrência dessas características, organizei a história de León seguindo a seqüência narrada nas quatro entrevistas.

A entrada na escola e os anos iniciais

Eu posso te contar a minha história desde que tinha seis anos. De zero aos seis eu lembro muito pouco. [risos] Eu lembro, mas é um pouco confuso, são coisas isoladas... através do que me conta minha mãe... muitas partes da minha infância quem mais lembra é minha mãe.

Eu fui consciente da minha vida a partir dos seis, sete anos,... a partir da minha entrada no colégio. Eu tinha seis anos quando entrei no primeiro de EGB, antes se chamava assim, primeiro de Educação Geral Básica, que era o que seria agora educação primária, né? E eu, quando entrei..., pelo menos te conto assim da minha óptica, não da óptica de mãe, mas da óptica de menino...

A verdade é que quando entrei no colégio eu o via como algo muito grande... e me surpreendia, aquele espaço tão grande e tão... entre aspas, selvagem, não? O colégio me pareceu muito grande, cheio de crianças que eu não conhecia. Eu já tinha tido contato com crianças antes, no centro paroquial (não me lembro como se chamaria). Seria uma creche ou jardim-de-infância em um centro paroquial que fica muito perto de casa. Muito perto de casa, muito protegido... tu sabes o que quero te dizer, não? Quando fui ao Colégio, me parecia como uma selva. Porque, claro, quando a gente sai de um lugar pequeno como esse centro paroquial, com poucas crianças e uma professora, e entra em um lugar muito grande, cheio de pessoas que não conhece... é um contraste muito grande, não? Antes, poucas crianças, a maioria do bairro, da rua, alguns eram familiares meus, primos meus e... muito protegido, com uma professora mais velha, bastante simpática, bastante agradável, que também vivia perto daqui. De repente tu vais a um

colégio muito maior, cheio de crianças [risos] que não conheces... Me dava essa imagem da selva... Eu pensava: “onde me meti?” Era tão grande aquele colégio, que eu não me situava.

Eu... naquela época, não era consciente do por quê, mas ... eu via as pessoas aturdidas, não? Não sabendo o que fazer. Pessoas com boa vontade, mas que não sabiam o que fazer. Eu as via como nervosas e não sabia o porquê deste nervosismo... mas eu já percebia. Naquela época, eu não sabia nem o que era síndrome de Down. Então, claro, eu não sabia nada. Eu sabia que estava em um lugar novo, grandíssimo, parecia uma selva em comparação com o colégio do centro paroquial, que as pessoas me pareciam nervosas, [risos] ... Eu tinha uma impressão estranha quando entrei... uma impressão muito estranha. Eu pensava: “Que é que eu faço aqui? O que está acontecendo? Por que todos me olham e estão tão nervosos?” Essa foi minha primeira impressão, do meu primeiro dia, né? Pouco a pouco... foram passando os dias e... outras coisas foram acontecendo.

Um dia, veio uma mulher já mais velha, que eu soube depois que era professora do colégio... tudo muito depois. Essa professora me pegou, me fez uma pequena entrevista, umas quatro perguntas. Eu, desde pequeno seguia a política, eu gostava muito dos noticiários... disso eu gostava, desde que era muito pequeno... já seguia as atualidades... E aquela mulher me fazia muitas perguntas sobre atualidades... sobre muitas coisas, e eu, claro, respondia desde meu ponto de vista. Mas, eu não sabia nem por que, nem para que, nem nada. Ela ficou muito contente, me parecia que estava contente.

León vai narrando essas lembranças com muitos detalhes, que aqui foram sintetizados para não tornar o texto da história muito longo. É importante destacar também a intensidade com que narra. É como se estivesse revivendo cada cena que conta.

Eu percebia que algumas crianças me olhavam... alguns me olhavam assim como... como se dissessem: “pobrezinho!” Eu

ficava um pouquinho como... sem entender. Eu escutava algumas crianças dizendo: “Pobrezinho, está doente”... Me dava uma raiva tremenda! Tremenda, porque, olha, isso de pobrezinho, eram as mães que diziam para os filhos... Eu não era consciente de nada, mas aquilo... eu não gostava. No entanto, eu seguia com minha rotina, né? Depois, eu também via muitas mudanças de professor. Era uma mudança constante. Claro, quando a gente é pequeno, não percebe a realidade como é. Eu tive uma professora mais velha... eu via que ela não simpatizava comigo. Ou seja, que não estava à vontade. Parecia um pouco agitada, nervosa. Claro, depois descobri, muito tempo depois, que essa professora tinha muitas reticências de que eu estivesse na sua sala. Claro, tinha reticências porque eu era síndrome de Down... isso eu só descobri depois. Depois já me inteirei de todos os movimentos...

León conta também sobre suas saídas para a classe de apoio:

Eu saía muito de sala. A classe de apoio estaria a... seria 100, 200 metros. Então, eu sabia perfeitamente já o percurso. E o que eu fazia todos os dias era isso. Ia, entrava na minha sala, voltava a sair, voltava a entrar, recreio... sempre fazia um pouco o mesmo, né?

A partir daí começam já as lembranças mais claras. Por que até aí é uma época mais... como menos organizado. Isso foi um ano talvez, eu teria sete anos... Primeiro e Segundo da básica, né? Mas, a partir do Terceiro da básica, as lembranças já são melhores, mais organizadas. Eu estava com um professor mais velho. Isso eu lembro perfeitamente, porque foi já minha época mais consciente: Sr. Héctor Ruiz Pérez. Lembro até dos sobrenomes. Esteve comigo três anos. Durante o ciclo médio da básica, que era Terceiro, Quarto e Quinto.

Aí, já tenho as lembranças mais organizadas. Eu era maior,... E aí as lembranças são realmente maravilhosas porque... era muito bom, de verdade. Eu me divertia com os companheiros, brincava

muito com eles... E, as aulas, eu gostava, dependendo da disciplina, claro, porque eu... nunca gostei de Matemática [risos], nunca, jamais! Claro, quando era Matemática, tinha que fazer... eu fazia, mas não gostava. Eu gostava mais dos temas sociais: História... naquela época se chamava ciências sociais. Eu gostava muito de temas sociais, tinha uma facilidade enorme, eu adorava, os assuntos de História... e continuo gostando muito. A História, a informação, gosto muito de tudo isso. No entanto, a Física, a Química, a Matemática... eu não gostava de jeito nenhum. Mas, bem, tinha que estudar. Foi minha melhor época, sem dúvida alguma. Eu vejo Primeiro e Segundo por um lado, por outro Terceiro, Quarto e Quinto. Segui os três anos junto com meus colegas. Foi uma época feliz para mim. Eu me divertia muitíssimo... tanto em sala como no recreio...

Mas a partir daí, vêm fatos... como dizer... adjacentes, fatos exteriores, mas que me marcaram muito. Nessa época houve muitas coisas que me marcaram e que além disso, pouco a pouco foi... Foi uma época de grandes experiências, de descobertas. Foi quando eu comecei a ir só ao colégio, a ir e a voltar só. Eu jamais tinha pegado um ônibus. Tinha que pegar dois ônibus, tanto para ir como para voltar Sozinho. Claro, a princípio com vigilância... da minha família. Eu não notava... Eu ia só, pegava meu ônibus com meu cartão... e não percebia nada. Ao contrário, eu ia tão normal com meu cartão, pegava meu ônibus, entrava, me sentava, e... em frente! Só depois me contaram como me vigiavam. Eu via uma pessoa na parada com um jornal. Depois descobri que era meu irmão [risos]. Eu não via nada, pegava meu ônibus tranqüilamente, sentava, voltava, via os carros atrás, chegava, descia, pegava o outro e... em frente! E na volta, a mesma coisa. Mas, claro, depois, quando chegava em casa... quando chegava em casa de meu tio, porque em casa se comia um pouquinho mais tarde porque meu pai trabalhava e... eu comia com meu tio. Naquela época, a jornada no Colégio era partida. Ou seja, eu entrava às 9 da manhã e saía às 12:30. Depois, entrava muito

cedo, às 3, e saía pelas 5, 5 e meia. Isso depois mudou, agora a jornada é contínua, mas em minha época era assim. Pois eu saía do colégio, ia para casa, comia, e voltava à escola. Depois, quando acabava, voltava a pegar os ônibus para casa. Isso era todos os dias. E, claro, a verdade é que, quando a gente vai só, podem acontecer muitíssimas situações, de pessoas que estavam a meu lado e diziam: “Está perdido?” E eu: “Não, eu vou a minha casa”. Me perguntavam se estava perdido, me perguntavam se estava só, se necessitava de ajuda... Eu não notava o preconceito, mas, ainda há muitas coisas... desse tipo, não?

Até esta época, eu não era consciente de que tinha síndrome de Down, meus pais nunca haviam me explicado. Um dia, eu devia ter sete, oito anos, um professor da Universidade, Prof. Miguel López Melero... entrou no gabinete do diretor do colégio. O diretor o conhecia, mas eu não. Eu estava habituado a entrar e sair de todos os lugares do colégio [risos], e nesse dia eu estava no gabinete do diretor. E esse senhor, Miguel, entra... Eu o vi e perguntei pra mim mesmo: “Quem será?” Eu vi que ele mancava e que tinha muita barba. “Que homem, com essa barba, quem será esse homem?” Pois não o conhecia. E qual minha surpresa quando diz: “Você é León, não?” “Sim, sou León.” Ele me conhecia já! Mas eu não! Eu fiquei surpreso. Pensava: “De onde me conhece?” [risos] Bom, depois Miguel me explicou. Ele estava dando aula a um grupo de estudantes na Universidade, e ele dizia - naquela época se dizia, tu sabes que em educação não se falava como agora de síndrome de Down, de jeito nenhum - e Miguel dizia naquela época, que os síndrome de Down, não sabíamos... ou que não éramos muito espertos, algo assim dizia Miguel. Ele me explicou depois que uma garota, [...] que era namorada de um primo meu, disse: “Ah, não, pois eu tenho um primo que é síndrome de Down e que é muito esperto.” “E quem é?” “É León Palacios!” Por isso me conhecia. Soube disso muito depois, muitíssimo depois. Tu vêes que, claro, eu fiquei um pouco surpreso quando disse: “León”. E, logo em seguida, com total naturalidade, me diz: “León, tu sabes que és

síndrome de Down?” Eu fiquei um pouquinho... surpreso, não? [risos] E pensava: “O que será isso?” E eu disse: “Sim, claro, sim.” Respondi que sim, quando não sabia nada, nem o que era. [risos] “Sim, claro”. Ele sabia que eu não sabia. E começou explicando que os genes... que os cromossomos... [risos] Não tinha nem idéia do que estava me falando. Para mim era como... chinês. [risos] Chinês. E perguntei: “Miguel, sou bobo?” E ele respondeu: “Não, não és bobo. Não!” “E posso seguir estudando?” “Sim, claro, podes seguir estudando.” “E posso seguir aqui no colégio?” “Sim, claro.” E a partir daí foi como conheci Miguel López Melero.

Comentei com León que não entendia por que ele tinha feito essa pergunta a Miguel, se era bobo. Ele já tinha escutado algo sobre síndrome de Down? E ele responde:

Não, nunca. É que... Eu não entendia... de genes, de cromossomos... Toda a explicação sobre células, genes, cromossomos... Eu pensava: “Do que está falando?” Porque, claro, as crianças... tu sabes que as crianças com essa idade não fazem julgamentos indiretos, vamos muito direto. Às crianças lhes preocupa muito se são bobos ou não são bobos. Claro, eu lhe perguntei o que me preocupava, o que preocupa a qualquer menino. Ou seja, primeiro, se sou bobo, entende? Segundo, se podia seguir estudando, e terceiro, se eu podia estar no colégio com meus colegas. Claro, essas são as coisas que mais preocupam a um menino. Se não há problema, seguimos adiante! Certo? Então, a partir do que Miguel me disse, eu já fui tomando consciência do que era síndrome de Down,... isso eu devo a Miguel. Eu, a partir daí, já tomei consciência de todo o tema da integração. Eu já tomei consciência que havia que lutar a favor dos síndrome de Down. A partir daí foi quando eu já levantei a bandeira da síndrome de Down! Isso se vê muito bem em um pequeno vídeo que foi gravado quando eu tinha 11 anos. Eu já dizia, me lembro da frase: “Deixem que as crianças...” me lembro até do tom [risos] . “Deixem que as crianças com síndrome de

Down entrem nos colégios, deixem que as crianças com síndrome de Down brinquem no recreio...!” Eu já era consciente da luta, né?

Pergunto se nessa época ele conhecia outras crianças com síndrome de Down, e León diz que não: *Não, nunca. Porque naquela época não havia nenhum síndrome de Down nos colégios... Eu não conhecia ninguém, nenhum síndrome de Down.*

Depois, Miguel me disse que foi fazendo a mesma experiência em outros colégios aqui. Ele foi, digamos, pondo mais crianças com síndrome de Down em experiências em mais colégios.

A partir dessa tomada de consciência começou uma etapa muito bonita, porque... eu desfrutava com meus companheiros, com o colégio... já estava consciente de coisas que já percebia antes mas não entendia. Já a partir daí, o “pobrezinho, está doente”, que tanta raiva me dava quando era menor, já fui entendendo.

Pergunto a León se nessa época percebia preconceito por parte dos colegas, e ele responde que não, embora sua professora de apoio destaque que nessa época ele estava sempre sozinho no pátio, sentado próximo à portaria.

Com os colegas, não, nunca. Eu desfrutava... Mas, havia um menino que tinha um nome feio, além disso, o pobre era feio, muito feio esse menino⁴⁵. Tinha um nome feiíssimo. Se chamava Rogério. Um nome feio demais. Fisicamente era muito feio. E implicava muito comigo. Me insultava, me ofendia: “Ei mongolóide, você... não sei que...” Não era meu colega de classe, mas era aluno no colégio. Implicava comigo quando meus colegas não estavam. Até que um dia,... foi uma experiência muito bonita, porque... meus companheiros me protegiam. Um dia... todos os colegas de classe enfrentaram ele, e disseram: “Se você provocar León... [risos] você

⁴⁵ O menino era um *gitano*, denominação dada a uma “comunidade ou etnia com uma origem e características similares mas heterogêneas, presente em quase todos os estados europeus, em numerosos estados americanos e em alguns africanos ou asiáticos.” (informações retiradas da página web <http://es.wikipedia.org/wiki/Gitano>) Na Espanha, o termo *gitano* tem conotação pejorativa. León não se refere ao menino como *gitano*, apenas refere-se a ele através de características negativas. A informação de que se tratava de um *gitano* é de um integrante do Projeto Roma.

vai se ver conosco”. Ou seja, se encorajaram, encararam ele e me protegeram. Não foram os professores, foram meus próprios colegas os que saíram em minha defesa ante os insultos... Me defenderam... E a partir daí ele já me deixou em paz.

Pergunto como era com relação aos professores, e León explica que naquela época só tinha um professor: Sr. Héctor.

Esse homem, Sr. Héctor, foi um professor estupendo, um professor que tinha uma confiança em mim, e em minhas possibilidades... tanto ele como a professora anterior, Gracia, foram os dois professores que me apoiaram mais. Gracia foi minha professora de apoio no Primeiro e no Segundo. No Terceiro, Quarto e Quinto também... Eu fazia o mesmo, ou seja, descia da classe normal à classe de apoio. A verdade é que os dois professores para mim foram os fundamentais... A base. Me apoiaram muitíssimo... professores realmente incríveis, sabe? A verdade é que me marcaram muito, porque confiaram muito em mim, eram pessoas muito queridas, muito sensíveis, eram pessoas realmente estupendas. Eu acho que Gracia e o Sr. Héctor foram a base, né? Sem eles, não seria eu, de verdade. Foram os dois que me... impulsionaram, confiaram em mim e... claro, a partir do Terceiro e Quarto, é preciso acrescentar Miguel, né? Ou seja, os três me apoiaram muito. Miguel não fazia nenhum trabalho na escola... Era um apoio de amizade. Miguel era quem me aconselhava, que me... era como essa pessoa que está aí, que dá conselhos e tal, mas não era nada formal. Nada formal até quinto. Ou seja, até quinto, ele só dava um apoio externo. Porque eu estava muito bem com Sr. Héctor, com Gracia, estava muito bem, tudo muito planejado, estudava normal, fazia meus deveres...

Pergunto se tudo isso acontecia independente da presença de Miguel, ou seja, se era uma característica pessoal desses professores, de sua maneira de trabalhar... E León responde: *Não, Miguel aí não atuou em nada. O Sr. Héctor foi que, com sua forma de*

trabalhar, e sua iniciativa, e tal, com afinco e vontade, conseguiu com que eu aprendesse. Digamos que foi uma etapa para mim estupenda, uma etapa... magnífica. Com os companheiros, com Sr. Héctor, com Gracia...

León valoriza a postura pessoal dos professores, não os identificando como membros que eram do Projeto Roma.

Foi muita luta, né? Muita luta no colégio. Claro, digamos que em Terceiro, Quarto e Quinto as aprendizagens são fundamentais, muito básicas, né? Mas, chega Sexto. Sexto, Sétimo e Oitavo, que é o ciclo superior da básica. E aí as coisas já se complicam. Porque, claro, até então, só havia um professor para todas as disciplinas. No ciclo superior era um professor por disciplina. Um para Matemática, um para Inglês,... ou seja, já se complicava. Claro, o nível era cada vez maior, tinha que aprender coisas mais difíceis, mais complexas. Eu fazia os deveres em casa. Meus irmãos foram como meus professores. Porque eram os que me ensinavam em casa, me ajudavam nos deveres...

Digamos que a aprendizagem daquela época foi através deles, em casa, com os irmãos, com meus pais também. Mas, além do apoio familiar... aí é quando entra mais seriamente Miguel, a partir do Sexto. Miguel pensou que me fazia falta apoio, reforços às disciplinas que mais me custavam, como por exemplo, Matemática. Ele pôs estudantes seus como professores de apoio meus, de reforços em certas disciplinas, dentro do colégio. Eu fazia o mesmo que anteriormente, ou seja, saía da minha classe normal e ia à classe de apoio, o mesmo que antes. Até que um dia, no ciclo superior, um professor meu não deixou que eu saísse da sala sempre. Ele dizia que eu tinha que estar em classe, ou seja, que devia aprender o mesmo que o resto dos colegas. E que eu devia estar em classe. Isso de uma classe a outra, não! A partir daí já foi, digamos, um movimento mais brusco. “Não, você está em classe, você vai aprender o mesmo que o resto.” E, o que eu fiz? Passei a ter as aulas de reforço, as aulas de apoio, nos tempos livres. Ou seja, no recreio. Primeiro ia um pouco ao recreio e depois já ia à

aula de apoio. Ou em algumas tardes, também pelas tardes em algum tempo livre... Mas, não saía mais de sala, certo? Assim foi todo o ciclo superior, Sexto, Sétimo e Oitavo. A partir daí, a coisa mudou, porque muitos colegas se foram... alguns ficaram, outros se foram. Então, tu tens que... habituar-te aos novos colegas, aos novos professores, claro, custa. E também a todas as disciplinas: Física, Química, Matemática, História, Inglês... [risos] Tinha que habituar-me a esta mudança, não? Mas, eu te digo, pelos colegas... sou uma pessoa muito sociável. Não tenho problemas para mudar de colegas. Voltei a relacionar-me de uma forma muito boa com meus novos colegas... me relacionava muito bem também com todos os professores... Mas aqui, já começava a haver os preconceitos dos professores...

A verdade é que nos últimos anos da básica, o ambiente não era o mesmo, porque os colegas, muitos se foram, claro, o normal, né? Os colegas passam... o ambiente um pouco diferente. Se havia algum preconceito por parte dos colegas, não se notava... Era muito provável que não, porque... Eu me sentia muito à vontade nas aulas, muito à vontade com meus colegas. O que sim, mudou, eu acho que para bem, de verdade, foi a exigência do professorado. Primeiro, que tinha muito mais professores, antes só havia um, já começou a divisão em disciplinas, e a cada disciplina correspondia um professor. Isso é complicado de adaptar-se. Cada um com seu estilo, claro, tu tens que te adaptar. Eu me adaptava bastante bem aos ritmos de aula, aos estilos, e tal. Claro, o nível de exigência era bastante maior. Inclusive, quando acabei o Oitavo da básica, foi tanto o nível de exigência que havia, que ficou me faltando uma disciplina, que era Matemática. E o professor queria que eu repetisse... estava aprovado em tudo, mas... ele queria que eu repetisse a disciplina, para reforçar-me mais. Porque a exigência era muito a mais. Ele queria que eu repetisse a disciplina, mas Miguel pensou que não. Que não, que eu tinha que ir já ao Instituto [escola secundária]. E conversou com o professor...

A escola secundária

Em minha época, o Instituto, o ensino secundário, eram quatro anos. Três de Bacharelato, mais um que era um curso pré-universitário. Hoje é diferente, mas naquela época era 1º de BUP, 2º de BUP..., e depois o COU - Curso de Orientação Universitária. Vamos falar Secundária que assim nos entendemos mais. Instituto de Secundária... O Instituto estava muito perto daqui de casa.

Eu entrei no Bacharelato... isso foi em 1990... eu teria... 16 anos quando entrei no Instituto. Eu temia que fosse uma época um pouco mais... dura, né? E começou... começou duro. Te explico... Tu sabes que quando termina a básica, tu podes entrar automaticamente no Instituto. Em meu caso, o claustro de professores⁴⁶ votou minha admissão, ou seja... fizeram uma votação para ver se me admitiam ou não. Eu só soube depois. Eu soube quando já estava dentro. Eu não sabia a princípio.

Era a primeira experiência de integração de um aluno com síndrome de Down no ensino secundário na Espanha e os professores estavam preocupados, mas tinham a assessoria do Prof. Miguel, mais a da professora de apoio e a equipe psicopedagógica, formada por uma psicóloga e um fisioterapeuta que pertenciam ao Projeto Roma.

Tive muitíssima sorte o fato de que me aceitaram. Mesmo com alguns professores que não me queriam lá... Mas, passados os anos, já viram... esses mesmos professores já viram que eu era capaz, né? Mas a princípio havia suas diferenças, uns que sim, outros que não. Claro, já comecei a notar como entrava em outro mundo, diferente do colégio... já não estava tão protegido como no colégio. Aquilo era mais selva, muito mais selva. [risos e suspiros] Todos os colegas diferentes, todos os professores também diferentes. Miguel lutava na Delegação de Educação para que

⁴⁶ Denominação para uma reunião dos professores de uma escola.

Estrella⁴⁷ fosse minha professora de apoio no Instituto. E ela foi minha professora de apoio. Para todos era uma novidade. Nunca tinham visto um síndrome de Down [na Secundária]. Mas eu, pouco a pouco, ... eu nesse instante, não sei que neurônio ou o que, me entrou: “León, aqui é preciso demonstrar muito, aqui é preciso demonstrar muito.” E fui usando minha simpatia e minhas habilidades... minha simpatia e o dom de falar, e tal... e pouco a pouco fui conquistando os colegas. E a verdade é que esse primeiro ano de BUP foi muito bom. Claro, para os professores foi uma grande surpresa, porque nunca tinham trabalhado com um síndrome de Down, mas se saíram bastante bem.

Eu participava de tudo... participava com todos. Participávamos de tudo Foi uma experiência muito interessante. Além disso, neste ano, entrei em contato... isso está um pouco proibitivo [risos] mas para mim era um pouco como novo. Neste ano conheci uma garota... no Instituto. Uma garota lindíssima. Uma loira, muito bonita. Começamos a falar, e tal, mas isso era para mim muito novo. Nunca tinha tido um contato tão de perto com uma garota, né? E foi através dela que entrei em um grupo de jovens da igreja da Vitória. E a partir daí comecei a entrar em contato com ela, e com todo mundo, e também com esse pequeno grupo aqui na igreja. Isso era muito bom pra mim. Foi um ano para mim, muito bom, muito bom. A outra garota que conheci, minha colega de sala, era uma garota muito especial, Maria Inés Ronda, uma garota muito especial. Também um pouquinho tímida, mais..., muito especial, não? Era mais tímida, quase não participava na aula... Ficava mais isolada... Nós nos relacionamos perfeitamente. Nós dois, que temos este pequeno... esta pequena etiqueta, nos relacionávamos de uma maneira genial. Inclusive muitas vezes nos isolávamos os dois, e ficávamos conversando... Estudávamos juntos, íamos ao recreio juntos... Havia muita amizade, muitíssima amizade. Posso te mostrar, se queres, uma foto dela, publicada no

47 Estrella era membro do Projeto Roma.

jornal! Foi muito curioso, porque saiu no anuário do Diário Sul [jornal local] deste ano. Aí já começou outra vez o movimento dos meios de comunicação. Claro, era a primeira vez que um síndrome de Down entrava em um Instituto e os meios de comunicação falavam muito sobre isso.

Tenho um dossiê, com artigos que saíram na imprensa. Vou buscá-lo e tu verás rapidamente... [encontra a pasta e começa a mostrar e explicar]: estes são todos... o grupo de colegas de classe. E minha colega era essa [mostrando a foto]. Saímos no anuário do Sul.

Começava a sair nos meios de comunicação, comecei a viajar. Foi uma época intensa. [vai mostrando alguns artigos com fotos]: vê, este é Miguel. E isto foi quando ganhamos um prêmio na Galícia. Aqui foi minha primeira viagem, com Miguel. Isso é das Canárias, eu fui às Ilhas Canárias também. E pouco a pouco foi ampliando minha época de viagens, né, porque... a imprensa ia divulgando e me chamavam, para me ouvir, para... Olha só. Fui até a Itália. Em 91 fui à Itália com Miguel e com meus pais. E depois, chegava o boom, o apogeu em nível nacional. Foi a partir daqui.

Como te dizia, o primeiro ano foi muito bom, de verdade... Quando eu comecei a sair nos meios de comunicação... eu me saía bem, de uma forma muito natural, muito espontânea. De fato, nessa foto com todo o grupo de colegas se pode ver a reação, né? Uma reação muito natural, muito espontânea com as câmaras... Não tinham nenhuma dificuldade em que lhes fizessem fotos... Alguns jornais lhes faziam perguntas e eles respondiam, o pessoal entrava na sala, os professores não se queixavam... [risos] Até que chegou, digamos o boom em nível nacional, neste ano, 91, e aí foi demais. A imprensa entrou muitíssimo no instituto, muitas câmaras de televisão, e isso originou queixas, por parte do professorado.

Porque, uma coisa é umas fotos aqui, em nível local, e outra coisa já é em nível nacional, com câmaras de televisão... claro, isso já não é o mesmo. O professorado se incomodou um pouco, né? Há um limite.

A verdade é que o primeiro BUP foi um ano... muito interessante, muito interessante. Os companheiros todos me queriam muitíssimo, a verdade é que estava muito integrado. Mas, as coisas mudam. A coisa mudou...

Comento com León que sinto que se ele marca que esse primeiro foi tão bom é porque algo diferente aconteceu nos outros, depois. E ele confirma:

Sim. [Suspiro] A coisa mudou sobretudo no segundo, segundo de BUP. Aí os professores mudaram. Também os colegas mudaram. E aí estava a chave. Se o primeiro era um grupo que me queria muitíssimo, no segundo a coisa já mudou, para pior. Já entraram garotos e garotas de classe... aqui chamamos “pijos”: crianças de pais com dinheiro, classe econômica média alta, que já não têm a mesma sensibilidade. Esses garotos já não me olhavam tão bem, já tinham essa arrogância, esse de olhar-te por cima do ombro, ... já não era o mesmo.

Eu era completamente consciente de toda a situação. Claro, eu... se no primeiro estava muito integrado na sala, no segundo estava cada vez mais e mais marginalizado. Maria Inés e eu nos unimos mais ainda. Porque nos marginalizavam aos dois, a ela e a mim.

Estrella continuava no Instituto, mas ela já não entrava em classe. Ela trabalhava com os professores. Mas, claro, o professorado também não mudou, pois tinham muito mais preconceitos acerca das minhas possibilidades. Não confiavam em mim. Eram mais exigentes e mais... Aí Estrella teve que brigar muitíssimo com o professorado.

Os professores eram mais velhos, no segundo de BUP entrou um professorado bastante mais velho. Então, claro, foi um ano para mim muito mau. Poucos professores confiavam nas minhas capacidades. Eram muito mais velhos, com idéias muito... tradicionais, antigas... Aí me custou muitíssimo. Depois, ver todos os dias a cara amarrada dos colegas, a marginalização era maior. A verdade é que isso te dá muitíssima impotência.

Eu seguia no grupo de jovens da igreja, mas já não era o mesmo grupo. Mesmo que fossem os mesmos, no primeiro ano eu via a cara amável do grupo... aqui dizemos “guay”⁴⁸, a cara “guay” do grupo. Mas, já no segundo, vi a outra cara. Eles também me marginalizavam, não queriam que estivesse... Eu, naquela época ia da reunião à missa, era meu costume. Descia da reunião e ia à missa. Esperávamos fora, na porta da igreja para dar uma volta. Mas, qual minha surpresa quando um dia, desci à missa, e quando saí, já tinham ido. Todos! E me deixaram só.

Para mim, esse ano foi o pior que passei, de verdade. Estive a ponto de atirar a toalha, de deixar tudo. Mas, algo me disse: “León, tu segues, tu continuas, não te intimida, segue!” E segui. E eu, claro, sou muito cabeça-dura, muito tenaz, não me afundei. Mesmo sendo difícil, eu seguia, continuava. E além disso, esse sentimento de impotência, guardei só para mim. Jamais disse a meus pais. Eles não sabiam de nada... eu contei muitíssimos anos depois, eu já estava na Universidade.

Nesse momento pergunto a León se ele não comentava nem com Miguel ou Estrella, que eram adultos que estavam tão próximos, que o apoiavam tanto...:

Para ninguém. Sim, eu conversava já com Miguel sobre assuntos assim, mas eu não queria dizer, não queria... E sim, poderia haver dito a Estrella, que era minha professora de apoio, mas também não disse nada. Me calei. Estrella estava com os professores, não notava nada. Claro, Miguel também não sabia. O único que sabia era eu. E a verdade é que... para mim foi muito difícil, porque... era eu que enfrentava só com os colegas, sem pedir ajuda de Miguel, sem pedir ajuda de Estrella, nem pedir ajuda dos meus irmãos, dos meus pais, eu enfrentava só. [risos] ... Mas, bom,

⁴⁸ “Guay” é uma gíria muito utilizada na Espanha para referir-se a algo muito bom, o equivalente a *legal* no Brasil.

quando acabou junho desse ano⁴⁹, a verdade é que eu fiquei aliviado... por fim consegui! [risos]

Comento com León que se ele foi aprovado em todas as disciplinas em um contexto assim tão difícil, essa era uma mostra para ele mesmo e para os demais de quanto era capaz.

Eu acho que... já quando acabei em junho, me dei conta... que esse ano tinha me servido... E tinha me servido porque eu percebi neste sentido... no sentido de reafirmar-me: “eu posso!” Serviu para reafirmar-me como pessoa, né? E aí vi que minha auto-estima era muito grande. “Eu sou síndrome de Down, com muita honra!” Isso me lembro que disse em uma reportagem na televisão espanhola. Porque neste ano, já começou a televisão espanhola a colocar meu caso. Todas as emissoras de TV começaram a falar muito, não? Isso, por causa de um congresso que eu fui a Madri, sobre Psicologia e Avaliação. E, claro, a imprensa se alvoroçou. Foram ao Instituto, os professores já se queixaram. Aí reprovei em muitas disciplinas. Estava muito distraído com os congressos... Isso eu disse à uma emissora: “Eu sou síndrome de Down com muita honra!” Sobre isso há muito material filmado. Saiu em muitos programas, em nível nacional e... bom, esse ano foi tremendo, de entrevistas, de... eu não sei como dei conta. [risos]

Voltando ao tema Instituto, acabei o Segundo de BUP, e já passei ao Terceiro. E voltou a mudar para melhor. Os professores eram mais jovens, me aceitaram mais, me apoiavam muito mais, e também mudaram os colegas. Os companheiros eram todos novos, mas geniais, uns companheiros estupendos. Eu estava super alegre, já não era o mesmo. Muito alegre, muito participativo, me implicava em todas as aulas, tinha aulas de grego... [risos] O terceiro ano, eu fiz em dois anos, porque havia muitíssimas disciplinas, e tivemos que dividir em dois anos.

⁴⁹ Junho é o final do ano letivo na Espanha.

León esclarece minha dúvida sobre esse curso dividido em dois: *Somente eu fiz isso. Fiz umas disciplinas em um ano e outras no seguinte.*

Nessa divisão do Terceiro em dois anos, os colegas mudaram outra vez mais. Aí havia quem me aceitava, já havia quem não me aceitava... Mas, eu estava mais maduro. Já não me importava que não me aceitavam. Quem quer, me aceite, não quer, não me aceite... E por isso me sentia muito mais fortalecido. E participava muito mais das atividades nas aulas. Também nesse ano,... aconteceram muitíssimas coisas... primeiro, deixei o grupo da igreja. E ingressei em um grupo de escoteiros. No mesmo grupo no qual estiveram meus irmãos, muitos anos atrás. E também nesse grupo, já quando entrei, digamos que foi uma solução a minha marginalização. E a verdade é que passei uns anos muito felizes com esse grupo. Fiquei com esse grupo por três anos. Como vê, foi uma época muito intensa, né? [risos] Com os escoteiros, me estimulei fisicamente, porque tinha que andar muito, umas caminhadas longas por lugares que para eles eram muito fáceis, com umas subidas muito pronunciadas, com as condições de clima muito extremas... Fazem os acampamentos, eu ia aos acampamentos. Para mim, caminhar sempre me custou muito. Sempre fui uma pessoa muito... muito cômoda, muito tranqüila, muito de casa, muito de estar aqui... muito de estudar. Então, para mim era um desafio, não? Era uma atividade física, sair, andar... Muito bom. O último acampamento que fiz foi aos Pireneus. Nesse verão fez 10 anos.

O Curso Pré-Universitário(COU), também fiz em dois anos: 93-94 e 94-95. A verdade é que o COU também foi uma época muito boa. Colegas estupendos... Participávamos muito,... também o dividi em dois anos. Foi uma época... dois anos, muito agradáveis, muito felizes com eles... aí Estrella já me fazia o apoio fora da sala, para planejar as atividades, né? Os professores do COU eram muito mais exigentes, claro. Já era o último degrau para a universidade, Aí os professores apertavam bastante. E, claro, aí Estrella me

ajudou muitíssimo, porque já tinha disciplinas complicadas, né? Por exemplo, História da Arte... tive que decidir no Terceiro, se fazia Ciências ou Letras. E eu escolhi o COU de Letras. Por isso tive Latim e Grego.

Aí Estrella foi meu grande apoio, ajudando-me a fazer os exames, vendo em que falhava... ou seja, um pouco de reforço naquelas disciplinas em que eu podia estar mais... menos preparado, e tal. Nesses dois últimos anos, tinha que estudar muito, mas eu me saía bem.

Vi que os colegas eram companheiros meus de verdade, e que me queriam e que me apoiavam e que... Isso te anima a estudar, te anima a seguir adiante, não? Mas, bom, essa parte [BUP e COU] termina em um ato muito lindo. Porque... aqui na Espanha, quando termina o COU, dão uns prêmios especiais...

Neste ato... me deram um prêmio especial, distinto. Foi um momento muito emocionante, porque... Bom, foi inimaginável. Porque... primeiro o diretor do centro disse umas palavras muito bonitas: “vamos dar agora um prêmio especial a uma pessoa que vocês já conhecem... é um garoto muito especial, um garoto que trabalhou muito e que nunca lhe demos nenhum privilégio, nenhuma... nunca lhe passamos a mão, nunca... ajudamos, mas nunca...” uma coisa assim. Foi muito lindo.

E eu pensei: “Quem será?” [risos] Eu fiquei muito surpreso, “quem será?” Porque eu não sabia, não sabia de nada. “E vocês já sabem quem é”, disse o diretor. “León Palacios!”

Justo aí fui até o palco para receber o prêmio e aí foi o momento mais especial. O salão de atos estava cheio. É muito grande, e estava lotado, de garotos, professores,... e as famílias. Foi dizer meu nome e todo o salão de atos, todo o salão de atos, cheio de garotos, garotas e professores, se puseram de pé..., começaram... aplaudindo-me, ... claro que fui me emocionando cada vez mais.

León começa a chorar e tenta desculpar-se. Comento que a emoção faz parte da vida, e que não é preciso desculpar-se.

Sim, é verdade [segue chorando]. Todos no salão de atos cheio, em pé. Todos chorando, aplaudindo-me, gritando: “toureiro, toureiro”. Eu não sabia que fazer, essa é a verdade... não sabia para onde olhava. Todo mundo aplaudindo. Eu fiquei impressionado. “Toureiro!” E tive que... fazer uma reverência.

Comento que, por sorte, ele já estava acostumado com grandes públicos...

Sim, mas isso... Não essa emoção, nem essa emoção nem essa intensidade, não? E com muitíssima surpresa. Minha mãe estava. Foi a única que estava da minha família. Meu pai trabalhava no teatro, não estavam nenhum dos meus irmãos. Minha mãe foi a única, da minha família, no ato. Minha mãe, da emoção que sentiu, não pôde nem se levantar da cadeira. Minha mãe ficou com as pernas tremendo, mas tremendo! Não podia levantar-se. A verdade é que os professores se emocionaram, muitos garotos se emocionaram.

A formação universitária

Voltando ao ato, [a homenagem, o prêmio que ganhou...] a verdade é que, eu, quando terminou as emoções do ato, já comecei a descer os pés à terra. E... fiz a seletividade, como qualquer garoto.

Peço que me explique o que é a seletividade:

Mudou muito. Com as leis de educação... Em minha época, quando se acabava o curso pré-universitário, tinha que fazer um exame, a seletividade, para poder ingressar em uma universidade. Te explico... aqui na Espanha... havia duas opções. Se tu entravas num Bachirelato, o BUP, era para ir à Universidade, certo? Enquanto que, havia um ramo paralelo, que é FP, Formação Profissional. Naquela época, a Formação Profissional não estava tão

valorizada. Agora sim, agora está muitíssimo. Naquela época, FP era para os que não gostavam de estudar. A maioria ia fazer seu Bacharelato, seu Curso pré-universitário, faziam seu exame de seletividade... Já no Bacharelato havia duas opções: Ciências ou Letras, segundo a formação que tu querias. No COU também, o mesmo, Ciências ou Letras. Ou seja, já era tudo encadeado. Eu escolhi BUP de Letras, COU de Letras também, e fiz minha seletividade. Fiz no verão de 95. Era julho Eu nunca pensei que podia entrar na universidade, verdade. Nunca pensei que... claro, tinha ilusão⁵⁰, como todos os garotos com essa idade, com 20, 21 anos, têm a ilusão de entrar, não? Têm a ilusão, mas não o vêem tão de perto, não? Na época do instituto tinha como uma ilusão, mas quando chegou a seletividade, eu já me vi no caminho. E a verdade é que eu sou uma pessoa de caráter muito tranqüilo, muito... Não sou pessoa nem que me angustie, nem nada parecido. Eu estudava os temas, e no dia do exame, quando os garotos se põem muito nervosos, eu, nada... Super tranqüilo. Então nesse dia, o primeiro dia dos exames, meu irmão me levou. Me levou à Universidade, onde eu fazia o exame. Ali estava Estrella. Os dois estavam “como um flan”, muito nervosos. E Estrella dizia: [León altera a voz, em um tom bem humorado] “É preciso ver, que León... estou nervosa, e León está tranqüilo.” [risos] Eu ia, fazia meus exames, tão normal, saía, e no dia seguinte... eram dois ou três dias que duravam o exame. Fiz os exames, e nada, ou seja, fiz e... no dia em que saíram as notas [o resultado da seletividade], eu fiquei com tanta tranqüilidade, que fui à praia. Fui à praia tão tranqüilo... e quando voltei, Estrella telefonou pra dizer-me que eu estava aprovado. Alegria imensa, alegria grande de ter sido aprovado, e logo em seguida já começou o debate sobre que curso ia escolher.

⁵⁰ A palavra *ilusión* em espanhol tem também o sentido de esperança, desejo, que é o sentido dado por León aqui.

Eu comento para esclarecer: Ah, sim, porque fazes a seletividade, mas escolhes o curso depois.

Claro, ou seja, tu não chegas na Universidade em seguida, tu pegas uma ordem de preferência do curso que tu queres. Eu gostava de muitos cursos. Eu gosto muito de tudo que é referente a informação, a história. Se eu tivesse escolhido agora, teria escolhido Jornalismo, História, porque eu gosto muito dessas coisas. Mas, aí chega Miguel ... [risos] e me diz, conversa comigo um dia e me convence para que faça Magistério. Ah, também queria ser advogado, vê só. Porque eu tinha um primo distante que era advogado e eu gostava. Como tu vês, tinha um cacau grande⁵¹. Tudo isso eu gostava. Mas Miguel me convenceu para que fizesse Magistério. Porque seria mais acessível para mim, que Jornalismo e Advocacia são carreiras muito competitivas... e pouco a pouco me convenceu que teria que fazer Magistério. A verdade é que, quando eu cheguei em casa e comentei que queria fazer Magistério, meus pais se surpreenderam. Houve um debate grande em casa, entre meus irmãos, meus irmãos com meus pais, com Miguel... houve um grande debate. E no final, decidi fazer Magistério Educação Especial. Perfeito, vou matricular-me, e tal, e aí começa a primeira parte. Vamos ver como te explico, para que entendas bem. Eu queria entrar na Universidade pela quota [para pessoas com deficiência]. Para poder entrar na Universidade, se pode fazer de várias formas. Pessoas com deficiência entram por uma quota especial para deficientes, certo? Há vagas reservadas para pessoas com deficiência. Mas, para isso, tinha que ter uma porcentagem de deficiência, uma porcentagem muito elevada. Era 65%. Muito alto. É que nessa porcentagem, se englobavam tanto as deficiências físicas como intelectuais. Bom, como pode entrar na universidade uma pessoa com 65% de deficiência intelectual? É

⁵¹ Grande quantidade de idéias.

impossível. Ou seja, é impossível. 65% de deficiência intelectual é muito.

Pergunto como avaliavam essa porcentagem, pois isso é complicado, muito subjetivo.

Sim, é muito subjetivo. Porque este sistema está montado com base em graus, em porcentagens. É um sistema geralmente... um pouco... assistencial, um pouco... que avalia o déficit, graus, porcentagem de deficiência,...

Investigo um pouco mais essa questão da avaliação:

– *Mas, havia outras possibilidades para tua entrada...*

– *Sim, mas a minha era por aí. Minha porcentagem de deficiência é de 33...*

– *Tu tens...*

– *33%.*

– *Como? 33 como?*

– *[silêncio]*

– *Quem disse que tu tens 33% de deficiência?*

– *Isso eu também queria saber, mas, bem...*

– *Mas, quem te avaliou?*

– *Os psicólogos. Aqui na Espanha, os psicólogos fazem um teste de inteligência. Através de um teste, tiram a porcentagem de deficiência.*

– *Ah, sim? Ah...*

– *Tiram nível e porcentagem de deficiência.*

– *[Não resisto a essa resposta e comentário, ironizando]: Sim, medem teu cérebro com uma régua e...*

– *[Gargalhadas] e medem a porcentagem.*

– *Sim, esse tem 20%, esse 90...*

– *Exatamente. E todos vão assim, uns têm 20, outros 90, outros 80...*

– *Bom, tu estavas fora, então, da porcentagem...*

Eu estava fora dessa porcentagem tão elevada. Uma porcentagem que é quase um desastre, pois é tanto para o físico quanto para o

intelectual. Uma pessoa com essa porcentagem intelectual não pode fazer um curso superior. Com físico, sim, ou uma pessoa cega ou surda, que também entram por aí. Mas um síndrome de Down ou uma pessoa... não pode entrar com 65% de deficiência, não pode entrar, porque... não pode estudar. Claro, quanto mais porcentagem tu tenhas, mais dificuldade tu tens. Ou seja, vimos que aquilo não podia ser. E iniciamos uma luta com a Universidade. Uma luta grande com o reitor, aí, tudo administrado por Miguel. Tivemos que recorrer ao governo [da Comunidade Autônoma onde vive] para eu poder entrar na Universidade.

Como León não pôde entrar pela porcentagem prevista na lei da cota, entrou pela sua nota, ou seja, como os demais colegas aprovados.

A verdade é que quando eu entrei na Universidade, sabia que para mim era algo... era outro mundo. Não tinha nada a ver, ou seja... não tinha nada a ver nem com o Colégio nem com o Instituto. Nada a ver. Nada.

A verdade é que o primeiro dia que entrei, me sentia... tranqüilo, mas intranqüilo. Ou seja, eu ia tranqüilo, pois sou uma pessoa que não me altero, uma pessoa muito tranqüila, não? Mas pensava: “como serão os professores, como serão meus colegas, ou seja... O que me espera?” Porque sabia que aquilo não era o mesmo. Ali já não tinha professora de apoio, ou seja, não havia nenhuma proteção. Ali, era eu contra o resto. [risos] E é assim. Era eu contra o resto. No primeiro dia, ia no ônibus, desde minha casa até a universidade: “como será, como serão meus colegas, e tal, e qual...” Mas quando entrei na universidade... a verdade é que impõe, quando tu entras, eu olhei para cima, que é muito grande, e disse: “Seja o que deus quiser... Já estou aqui, “a lo hecho, pecho”⁵², já não me importava, né? E eu ... “para dentro, à sala!” Claro, quando entrei, os colegas ficaram muito surpresos, não?

⁵² Expressão em espanhol que significa literalmente: *ao que está feito, peito!* No sentido de bancar as decisões tomadas, mesmo que se julguem incorretas ou inapropriadas. Não voltar atrás.

Porque era o primeiro dia de aula para todos, para toda a faculdade. Ficaram muito surpresos ao ver-me. E eu também estava surpreso por vê-los, né? [risos] Claro, a surpresa foi mútua. Quando entrei na sala, "se quedaran de piedra"⁵³, eu também "me quedé de piedra", mas me sentei. Quando eu me sento já havia uma garota, ao lado, que pedia todos os números de telefone. [risos] Assim, de repente! A verdade é que a Universidade surpreende, não? Desde o primeiro dia, se surpreende, não? E essa garota se aproximou de mim e, claro, eu disse meu telefone, e tal... Sentei-me ali... mas naquele momento, naqueles cinco, dez minutos, ninguém me conhecia, eu era como um a mais. Surpresos, mas, como um a mais. Chega um professor, Pedro Montiel. [risos] Foi aluno de Miguel. Entra na classe. Cumprimenta a todos e diz: "Aqui temos um companheiro que acaba de entrar, León Palacios." Como ele me conhecia, me apresentou ao resto da classe. Eu queria passar despercebido, mas todo mundo me olhou. [risos] Nesse primeiro dia, comecei a conhecer a gente da sala, comecei a fazer os primeiros amigos. A verdade é que fui pela primeira vez à cafeteria, tomei café com os colegas. [risos]. Para mim, foi uma mudança radical, entrar na Universidade... Porque, claro, eu estava acostumado a ir pela manhã ao Instituto, voltar, passar em casa toda a tarde. Claro, o fato de ir à universidade me dá mais autonomia, não? Tu tens que sair pela tarde, tens que comer antes, tens que pegar dois ônibus... Sair dali às 9 da noite. Chegava aqui às 10, 10 e pouco da noite. Chegava morto. Ou seja, chegava feito pó, porque era o dia todo fora.

Eu tinha aula todos os dias. Desde as 3 da tarde até as 9 da noite. Mais 1 hora e meia de ônibus para casa. Não é como no colégio. Era pesado. Eram muitas horas... A verdade é que, claro, isso me mudou totalmente. Tanto me mudou, que deixei os escoteiros. Não havia tempo para ir aos escoteiros, que era aos sábados pela manhã. Então, claro, não podia ser. Tu vê, entrei no meu papel de

⁵³ Equivalente em português a ficaram de cara, que significa ficar surpreso, em suspense, por haver visto ou ouvido alguma coisa extraordinário ou inesperada.

estudante a sério, ou seja, passar horas estudando... mesmo, claro, tendo tempo livre. Pouco, mas tinha tempo livre. Sábados, tarde e noite. Mesmo tendo que estudar, mas tinha que ter tempo livre. Ou seja, tu já tinhas que te organizar. Já não é o mesmo. Tinha que organizar as horas de estudos, o tempo livre... Tinha que planejar. Não é como o Instituto. E eu, naquela época, lia muita literatura em geral. Mas, claro, quando já chegas na universidade,... são leituras específicas... mais técnicas,... às vezes tinha que ler cada coisa... tremenda! A verdade é que os textos de leitura mudaram totalmente. E meus costumes também, porque... Eram tantas horas de leituras tão técnicas, tão sólidas, tão... tão..., [risos] claro, já te dava vontade de... desconectar, né? Ver televisão, desligar... Esvaziar um pouco o cérebro, né? Tudo isso... tive que planejar, tive que mudar os costumes, hábitos, os horários, tudo. A tudo isso, ah, espera que tem mais, porque... não somente dedicar-me aos estudos, mas foi a época em que Miguel me requeria para as reuniões do Projeto Roma. Com o qual me dividi... eu participava de forma mais ativa no Projeto Roma. Eu era membro do conselho do Projeto e pertencia ao grupo de pesquisa, ou seja, Miguel me introduziu no Projeto. Então, tinha mais tarefas, mais compromissos... claro... já comecei a fazer mais coisas, mais atividades. Depois também entrei em um grupo de crisma; eu não estava crismado, entrei em um grupo de preparação para a crisma na igreja da Vitória. A mesma igreja. Onde tenho grandes amigos. Então, é grupo de confirmação, Projeto Roma, a Universidade, e, pouco a pouco também, a atividade pública. Porque, claro, os meios de comunicação me requeriam cada vez mais. Foi uma época na qual os meios de comunicação cada vez me punham mais notoriedade, mais... Pois, claro, entrar em uma Universidade alvoroçou a imprensa, não, porque: um síndrome de Down fazendo um curso universitário! [com ênfase] Isso lhes deu... tu sabes que os jornalistas gostam disso. Era outra atividade mais. Atender à imprensa, ... ir a congressos. Inclusive, em 97, abri um congresso internacional em Madri [com ar solene]. A verdade é que esse ano

foi muito... um ano de atividade intensiva. Primeiro, minha entrada na universidade, isso causa sensação, sempre... Depois, um congresso internacional do Projeto Roma, em 97. Houve grande difusão nos meios de comunicação. Depois, o congresso em Madri. Minha época na Universidade foi de luta, estudo, e também com bons momentos... Bons momentos com os colegas e... Em minha época universitária eu tinha relações muito boas com muita gente. Mas, em geral, eu sempre fui... muito só. Sempre. Porque eu tive colegas, não amigos.

Isso foi algo que me marcou muito, não? Fazia mais amigos fora da Universidade, que na própria Universidade. Isso eu vivia muito, e continuo vivendo. Na Universidade eu não tive amigos, tive colegas. Estiveram comigo nos estudos, trabalhos em equipe para as aulas, para as disciplinas, mas foi só. Não houve mais. Havia coleguismo, mas não havia amizade.

Bom, a princípio, tinha uma senhora mais velha. A mais velha de todos. Maria Gracia... me lembro até do nome. Nos fizemos bastante amigos. Conversávamos muito. Ela, além disso, me trazia muito para casa, me apanhava aqui em casa para a Universidade, me trazia da Universidade pra casa... mas, amigos, amigos, eu não tive.

Pergunto se no Instituto teve amigos ou tem esse mesmo sentimento:

Pois, eu acho que é o mesmo sentimento. Exceto no Colégio, do Instituto em diante, sempre tive o mesmo sentimento. De andar muito só, não? De ir muito só, de não ter verdadeiros amigos.

E agora é a mesma coisa. Eu acho que isso me condicionou por toda a vida. Ou seja, o fato de não ter amigos, somente colegas. Isso aconteceu mais ainda na Universidade, onde cada um é independente. Cada um vai por si. E eu ia muito só. Eu ia e voltava pra casa só. Ia e voltava sempre só. Sempre andava só. Quando havia uma festa fora ou tal, ou se a festa era dentro da faculdade... Eu também tenho um caráter muito especial... sou muito tranquilo,

muito de casa, não gosto de sair à noite... exceto as situações muito controladas... hoje, sexta-feira, os jovens saem. E aos sábados, igual. Mas... eu não gosto. E, claro, entre o caráter por um lado, os preconceitos com a síndrome de Down por outro, tudo isso... juntando tudo isso... é duro, é realmente duro. Os professores também se davam conta, na Universidade, Miguel e meus pais também o sabiam, pois é claro, é duro, estar aí só, uma pessoa muito só na biblioteca... muito metido na biblioteca. Eu adoro os anuários... A verdade é que foi um momento para mim, muito duro, nesse sentido, sempre só, sem ter amigos... Claro, quando acabei Magistério, quando acabei Educação Especial, se notou. Se notou porque os colegas que eu tive por três anos... quando acabei Magistério, houve um corte, ou seja, perdi o contato com todos os colegas. Se cortou, todos meus colegas de Magistério desapareceram... Não tive a sensação de estar, de ser um universitário. Em torno da Universidade há uma vida muito peculiar, né? de saídas, de festas... Eu não participei da vida universitária. Era isso! Ia às aulas e voltava.

Pergunto: *Nunca uma saída, um café, um cinema, nada?*

É muito curioso, porque com os companheiros de classe nunca, jamais! Havia três garotas italianas, que vieram pelo Erasmus⁵⁴, para estudar, eram alunas de Miguel. Elas vinham, na sua origem, para dar-me aulas de italiano. Eu naquela época viajava muito à Itália, eu gostava da Itália, do italiano, da língua italiana, de fato eu me entendo bastante bem, falando italiano. Falando, não estudando em profundidade, né? Mas... Vinham para dar-me aula de italiano. Mas, aula, aula, [risos] começamos a sair, ir ao cinema... me convidavam para jantar... tudo isso fora da Universidade... Ou seja, todas as minhas saídas... não eram com meus colegas... nunca.

⁵⁴ Programa de intercâmbio para universitários da União Européia.

Pergunto sobre as práticas/ estágio de Magistério:

Aí, tu acabas de abrir outra frente muito interessante, porque,... Eu escolhi um centro que naquela época então era pioneiro em turmas de integração. Que era o Colégio La Plata. “Concertado”⁵⁵, muito pioneiro no tema de integração. O primeiro Colégio Instituto, em que o Projeto Roma se aplicou. Anos 90, estamos nos anos 90. Uma professora super simpática, genial... muito influenciada pelas idéias do Projeto Roma, muito progressista... ela já era progressista, totalmente... uma feminista, totalmente convencida. O estágio foi realmente legal, lindo. Aqueles companheiros, aqueles garotos... a primeira vez que me apresentaram aos garotos, quando comecei a prática, foi uma surpresa também, porque... nunca esperavam um síndrome de Down como professor.

Claro, aquilo foi uma surpresa para eles. Havia dois garotos com síndrome de Down do Projeto Roma dentro do Instituto, mas eram alunos. Os alunos [da turma do estágio] se aproximaram muito de mim. Era uma novidade. Gostavam muito de mim. E eu deles. E fazíamos de tudo. Esse Colégio era muito inovador, os planejamentos e sua forma de avaliar, porque... eles faziam auto-avaliações, as crianças se auto-avaliavam. Os professores apenas escreviam a nota, o que eles diziam, o que diziam os garotos. Foi muito curioso isso de anotar, porque em todas as práticas estávamos os dois, a professora e eu, passando a auto-avaliação. E a fila maior era a minha.

A professora me dizia: “Que bem que você está no trabalho!” A fila maior era a minha. Todos queriam estar comigo, todos queriam... foi ótimo... ótimo [suspiro] Inclusive no final, também foi muito emocionante. O final foi super emocionante. Claro, o estágio termina, tem um momento que termina... Termina quase no final do

⁵⁵ Escola privada que recebe subvenção pública.

curso. Você vê, claro, quando chegou o final do estágio, eu disse aos garotos: Olha, eu tenho que ir... já não volto mais... a verdade é que causou uma grande tristeza entre os garotos. E o último dia que eu fui... foi tremendo... foi espetacular, com os companheiros... [começa a chorar] Oh, deus... Foi tremendo, porque... todos tinham uma grande tristeza por... eu porque me ia... Todos chorando,... [chora mais] porque eu me ia. Adolescentes! Todos chorando porque eu me ia... Eu chorei, o que eu chorei naquele ato de despedida! ... [mais choro] A professora, também. Todo mundo chorando. [gargalhadas com choro] Me encheram de presentes, me deram presentes, bom... foi realmente tremendo! Me deram um poema, ... Quando eu vim pra casa, vim carregado de presentes e com os olhos... vermelhos, de tanto chorar. [chorando, muito emocionado] A verdade é que, essa prática foi para mim muito importante, muito importante porque me dei conta que meu futuro era o ensino. Eu era tão querido pelos adolescentes que... me dei conta que eu... servia para isso [chorando outra vez], que gostava, não? Tu sabes... Que eu servia para... que Magistério é minha vocação, não?

Trabalho e Família

A entrevista sobre estes dois temas aconteceu em uma sala na Universidade. León já havia contado sobre sua trajetória escolar nas entrevistas anteriores, em sua casa. Lá, a mãe sempre estava por perto, em alguns momentos entrava na sala para oferecer um chá ou um café, comentava alguma coisa, ou seja, entrava na conversa. Por isso, considerei que mudar o local da entrevista poderia contribuir para que León estivesse mais à vontade para falar, tanto sobre sua família quanto sobre o seu trabalho.

No início desta entrevista, eu comentei com León que havia dois temas que me interessavam e sobre os quais ele ainda não havia falado: família e trabalho. Esclareci que ele decidiria sobre o que falaria e mesmo sobre se falaria ou não. Ele escolheu iniciar falando sobre o trabalho. Sua narrativa assume um tom mais formal, diferente do tom nas entrevistas anteriores. Seria o ambiente acadêmico? Penso que sim. Ali, o contexto era outro. Uma sala confortável, onde estávamos sós, em meio ao silêncio, e León fala dos

fatos mesclando um pouco seus sentimentos e opiniões sobre seus três anos de trabalho. Nesta entrevista aparece também a questão dos conflitos entre o Prof. Miguel e a família de León.

Meu primeiro trabalho foi na área de bem-estar social, da Prefeitura. Contrataram-me para... como posso te explicar... para explicar às empresas acerca das vantagens fiscais, econômicas, e tal, de contratar pessoas com deficiência. Isso se chama “técnico insertor”, certo? Para isso me contrataram, mas, pouco a pouco foi mudando um pouco,... os objetivos do meu trabalho. Então, digamos que a relação inicial com meu trabalho, começou um pouquinho... a relação com o trabalho... eu esperava mais. Porque foram mudando os objetivos do meu trabalho, ou seja, me contrataram para essa função. Depois, passei para a área de bem-estar social, mas como sensibilizador, ou seja, eu atuava dentro de uma equipe, na área de deficiência, e o que fazia era colaborar com a área de infância em todas as atividades onde se podiam incluir as pessoas com deficiência. Em temas educativos ou em temas de lazer, por exemplo. A verdade é que eu gostei, ou seja, essa primeira parte eu gostei, porque... A área de infância é uma área com muita iniciativa, ... e a responsável das pessoas com deficiência e eu planejávamos as atividades... a inclusão das pessoas com deficiência nestas atividades. Foi muito interessante, de verdade. Digamos, como que supriu um pouco o fracasso da primeira idéia. Essa época foi uma época muito boa, muito boa... fiz muitas coisas, fazíamos muitíssimas atividades, íamos em excursão, ... ou, seja, participávamos de tudo que era da área de infância, não? Eu gostei muito. Eu estive ali, precisamente, desde fevereiro, até o mês de setembro. Em setembro desse mesmo ano, de 2003, o diretor da área de bem-estar social disse... que esse não deveria ser meu trabalho. Ele seguia pensando que eu poderia ser “técnico insertor”. E me mudou de trabalho. Para um projeto que seria iniciado, de emprego com pessoas com risco de marginalização, digamos assim. Que se chamava “Jábegas”... que

é um barco daqui. Então, chamaram “Jábegas para emprego”. Também com o mesmo objetivo, não? Eu tinha que explicar aos empresários... certo? Mas, não se cumpriu também. Pouco a pouco foi se convertendo em uma ajuda um pouquinho vaga, um pouquinho difusa, à equipe psicopedagógica que coordenava todo o projeto. E ficou nisso: uma ajuda para a equipe. Como assessor da equipe. E a verdade é que, já não comecei no mesmo objetivo. Então, fazia outra coisa diferente do que devia fazer. E isso condicionou muito a relação com o trabalho, porque... claro, me colocavam um objetivo, muito lindo, muito ambicioso e tal, mas depois não faço nada do que se tinha projetado. E isso frustra, isso frustra uma pessoa, não? Tu vais fazer, mas agora tu não vais fazer. Em que ficamos? E isso te condiciona. Então, esse projeto, “Jábegas para o emprego”, durou até maio de 2004. A verdade é que, como experiência, sim, me serviu. De verdade. Como experiência para saber como é o mundo do trabalho. Isso sim me serviu. Ou seja, desde o ponto de vista relacional, sim, me serviu,... desde o ponto de vista da experiência, sim, me serviu trabalhar, não? Levantar-se cedo [risos]... todas essas experiências, é preciso vivê-las, não? Me serviu como experiência, para conhecer outras pessoas, para viver outra situação, mas, claro, o problema é que... os problemas que encontrei em meu trabalho foram, por um lado, o não cumprir os objetivos que me tinham colocado, por um lado. Depois, levar o estudo e o trabalho juntos... porque eu estava aqui na Universidade, já estava com Psicopedagogia. Eu comecei no curso 99/2000, e comecei a trabalhar em 2003.

Como experiência me serviu, para conhecer outras pessoas também me serviu, mas, claro, a questão de não fazer o que me propuseram, a questão de levar o estudo e o trabalho juntos. Isso custa muito. Porque, estudar e trabalhar ao mesmo tempo é complicado. De fato, meu rendimento nos estudos, caiu. Porque, claro, eu me levantava muito cedo. Levantava às 6 e quinze da manhã, para entrar às 8. De 8 a 3 da tarde, o horário do funcionalismo público espanhol. E, claro, já quando saía, ou ia a

minha casa ou ia à faculdade. Eu tinha que estar às 4 ou 5 horas na faculdade. Morto... Muito cansado, muito cansado. Essa atividade tão frenética, todos os dias, pois claro, por isso é que Miguel me disse, e em parte é verdade, que minha qualidade de vida caiu, ou seja, essas atividades, essas tantas horas de estudo, de trabalho, levantar-se tão cedo, chegar em casa muito cansado, pois claro, me tirava muito tempo de... não tinha tempo para fazer outras coisas, não? Ir a concertos, muitas coisas. Claro, a qualidade de vida caiu, o rendimento nos estudos caiu, e além disso não estava fazendo o que me diziam que deveria fazer. Isso, essas três coisas, condicionaram muito toda minha experiência trabalhista, certo? Trabalhei nesse Projeto “Jábegas para o emprego”, até maio de 2004. A partir daí, começa o Projeto Redes.... É o mesmo, é a mesma idéia, não? E, outra vez, com um cargo muito... com um nome muito assim, muito vistoso, que se chama “preparador trabalhista para as pessoas com deficiência”. [com ar de pompa].

Mais uma vez, não faço nada de preparador trabalhista. Me transformei em um... aqui chamamos burocrata. Ou seja, uma pessoa que está lidando com muita papelada. Como a cidade está dividida por distritos, e em cada um há um técnico inseritor... Pois, claro, mandam muitos papéis. E quem organizava toda a papelada? Eu, o “preparador trabalhista para pessoas com deficiência”. [fala com ironia] Então, claro, volto a repetir o mesmo erro, não? Volto a não fazer o que me tinham dito, me transformo em um burocrata, o que volta a gerar em mim uma insatisfação muito grande. E eu pensei: “bom, me puseram como um vaso, um enfeite, em meu trabalho. Porque, é preciso lembrar-se que quando eu entrei no trabalho, em 2003, foi ano eleitoral. Houve eleições municipais aqui. Então, claro, a gente pensa: “Me terão posto a trabalhar para colocar uma medalha às minhas custas e me tiveram como um vaso para não fazer nada do que tinham dito que ia fazer?” Esse sentimento em mim aflorou, não?

Pergunto a León quando ele se deu conta de tudo isso.

Eu me dei conta disso nesse ano, sobretudo. Eu comecei a notar no primeiro projeto. Porque, na verdade eu não estava fazendo o que devia fazer. Estava à toa! Os chefes não me davam nada para fazer, não? E, claro, se gerou um pouco de... “que estou fazendo aqui?” Levei um tempo até compreendê-lo, não? Então, claro, quando chega o segundo projeto, tu voltas a tropeçar na mesma pedra. Além disso, sou um personagem público, aparecendo em muitos meios de comunicação... e a todos os meios de comunicação digo o que não estou fazendo, pois, também se gera o sentimento que... estou mentindo aos meios de comunicação. Ou seja, estou dizendo o que não estou fazendo. Claro, porque eu lhes dizia: “Eu sou um preparador trabalhista para pessoas com deficiência” [em tom irônico]... e isso não existe [risos]. Claro, em teoria... era para fazer, mas... não se fez! Esse sentimento... que estou mentindo aos meios de comunicação, quando estou dizendo o que não estou fazendo... assim, claro, tudo isso condicionou minha época de trabalho.

Mas, a partir do segundo projeto, um irmão meu que é assim mais...como te diria, que é assim mais prático, mais ligado ao econômico, ao trabalhista, me pergunta: “Você está insatisfeito com o trabalho? Você está dizendo? Você fala claro? Você diz isso para eles?”... ou seja, esteve me colocando que eu tinha que pedir a meus chefes que fizesse o que tinha que estar fazendo. Veja, foi uma voz discordante em minha família, a única voz discordante. Meu irmão, o segundo. Porque dizia isso, o que estava pensando. Que eu não estava fazendo o que devia fazer e que eu merecia mais do que estava fazendo. Claro, em minha família isso gerou um pouco de debate, não? Porque meus pais são muito mais clássicos, são mais velhos, e pensam o trabalhar por trabalhar. Tu sabes o que quero dizer, não? Ou seja, para meus pais o importante é que eu estava trabalhando. Não importa o que tu faças, não importa o que tu sentes, não importa se assim tu acabas ou não teu curso

universitário, isso não importa. Importa é que estava trabalhando. Mas é doloroso... exceto meu irmão, que pensava tudo o contrário. Eu estava já um pouco... um pouco... como que acostumado à dinâmica do trabalho, e também não sabia como dizê-lo a meus chefes. E sei que... podem me dizer muitas coisas, mas, claro, antes, minha dignidade... Então, disse a meu irmão: “Isso está muito bem, mas não sei se posso dizê-lo a meu chefe, não?” Porque ele dizia: “Tu tens que falar com teus chefes, porque tu tens que pedir mais, porque tu...” claro, e como o faço? Porque, é difícil,... uma coisa é falar com meu irmão... outro discurso é com meus chefes.

Claro, estava trabalhando. Também não podia perder o trabalho por uma discussão. Uma situação difícil. De verdade. Eu, como dizer a meu chefe que ele estava abusando de mim,... Eu estava começando a trabalhar. Não posso dizer a meu chefe: “Meu chefe, [risos] o que você me pediu e nada é o mesmo.” [risos]

Pois, claro, estava aí em um triplo jogo. Primeiro, meu irmão que dizia isso. Por outro, Miguel que... que dizia que eu estava perdendo qualidade de vida com o trabalho. E terceiro, meus pais, que é o trabalho pelo trabalho. Isso é o que condicionou minha experiência trabalhista. É um fogo cruzado entre minha família e Miguel. Isso é complicado. Ainda bem que eu tenho um chip [risos] que é muito móvel [risos]. Claro, aprendo a conviver com essas coisas. Muitas vezes... muitas vezes, quando estou com Miguel, penso que sim, ele tem razão... Mas, quando entro em minha casa, mudo o chip. Inclusive quando meus pais... falam de Miguel... passo eu também a desacreditar em Miguel, mudando totalmente o chip.

Muitas vezes me custa dizer o que penso... Há um jogo familiar. De modo que eu não quero romper com a família, né? Então, claro, é complicado, porque... aí acabo de falar de uma faceta minha muito importante agora porque... eu com minha família não posso defender Miguel...

Comento que não se trata de defender Miguel, mas de defender a ele mesmo como alguém competente, como alguém que tem suas opiniões, seus pensamentos.

Não posso pensar minhas idéias, minhas opiniões porque em seguida vêm meus pais, todos, minha família em geral, pensam que não são minhas idéias Pensam que são as idéias de Miguel López Melero. E que estou influenciado por ele. E com meus irmãos, acontece o mesmo. Eu acho que a mentalidade dos meus pais é uma peça chave na família. Então, claro, o que pensam meus pais, costuma estender-se a meus irmãos. Inclusive a meu tio⁵⁶. Então,... criou-se em minha casa, em minha família... uma má imagem de Miguel.... uma imagem de que... ele me influencia, me manipula, etc, etc.

Pergunto: *Como eles vêem a tua decisão de seguir os estudos? O fato de estares aqui, na Universidade, em contato com Miguel, com suas idéias...*

- Lhes parece bem e mal... Bem, porque avanço. Mal porque estou em contato com Miguel. No entanto, é muito curioso, porque minha família... Minha família pensa mal de Miguel, mas quando há algum problema acadêmico, a quem meus pais chamam? A Miguel.

Eu pondero, dizendo: *Não é que pensem mal, é que pensam diferente.*

León concorda, dizendo que eles têm idéias muito clássicas.

Inclusive meus irmãos, que são jovens, também têm essas idéias clássicas, não? São todos muito tradicionais. Claro, essa idéia tradicional do trabalho pelo trabalho, que um fim justifica os meios, que.. essas idéias... Então, estou no meio desses dois discursos, ou seja, o progressista de Miguel e o tradicional da minha casa. Estou no meio dos dois discursos. [...] Além disso, minha família, por tradicional que é, muitas vezes pensa que a influência de Miguel na família, é má.

E eu pergunto: *Como te parece que tua família te vê?*

⁵⁶ Irmão do pai, 84 anos, vive perto de León.

León responde, com um suspiro:

É curioso, é difícil, porque eles dizem que me vêem como pessoa, como uma pessoa normal, e tal... Mas às vezes eu penso: “Será ou não será?” Porque claro, agora mesmo, estou te contando essas coisas, mas tenho que dizer tudo ao contrário a minha família, tudo o contrário do que estou dizendo aqui... não lhes digo tudo o que estou dizendo aqui. Porque claro, se eles vêem que tenho uma opinião má sobre eles... [risos]

Comento: Eles interpretam como se tu estivesse falando mal, mas não é isso. Tu estás falando de ti. De como tu vês tua família, de teus sentimentos. Não estamos aqui julgando se são bons ou se são maus. Isso que me contas é tua história, do teu ponto de vista, é a tua maneira de ver o mundo, as pessoas...

León concorda e segue:

E eu penso: “me tratarão como pessoa, me tratarão como uma pessoa normal ou me tratarão como um síndrome de Down?” Quando eu era menor, claro, não tinha essa consciência que tenho agora... Quando tu és pequeno... nos parece que os pais são os ídolos. Os melhores do mundo. Mas, quando a gente cresce, já pára para analisar as coisas, já não é o mesmo. Claro, tu já vês coisas que não vias antes. Por experiências, não? Mesmo que sejam tolices, não? Mas,... te condicionam. Agora vou te explicar. Por exemplo, pode ser uma bobagem, mas, por exemplo, eu gosto de música moderna. Eu gosto de comprar discos de música moderna. E, ... que acontece? Quem compra os discos pra mim? Ou seja, quem me ajuda a comprar os discos? Meu tio! E o faço quando meus pais estão fora da cidade. Veja, é um fato muito tolo, mas marca, porque... bom, porque tenho que comprar a música que eu gosto às escondidas. Meus pais gostam da música clássica, a ópera, meus pais, meus irmãos... Eu gosto da música moderna,

eu gosto dos “Cuarenta Principales”⁵⁷, “Operación Triunfo”⁵⁸. Pois, tenho uma sensação, digamos assim, que sou a ovelha negra da família.

Quando eu era mais jovem, ia muito a teatro, apreciava a música clássica. Meus pais adoravam isso. Pois, claro, chega um momento em que a gente tem que dizer... do que a gente gosta. Poder escolher meus gostos próprios. Eu escolhi... vou escutar música moderna, ou escutar os Cuarenta Principales ou ver Operación Triunfo... fica um pouco a sensação de ovelha negra da família. Ou porque vejo futebol... em minha casa ninguém gosta de futebol. Eu gosto. E já fico com a sensação que porque eu gosto de futebol, sou a ovelha negra da família. Ou porque eu gosto das séries de televisão, sou a ovelha negra da família. Então, [risos] parece que não, parece uma bobagem, mas essa sensação ocorre, não? Essa sensação tu tens, na convivência diária. De fato, minha mãe me disse por ativa e por passiva: “Antes tu ias muito ao teatro e agora não, tu estás te infantilizando”... ou seja... porque não vou mais ao teatro, porque escuto aos Cuarenta Principales... ou porque vejo Operación Triunfo, ou tal... Ela tem uma posição muito tradicional acerca da cultura, que a música clássica é o único que dá cultura, que os demais não são cultura, mas são tolices. [risos] Claro, isso é cultura para as pessoas mais velhas. Voltando à pergunta: “Estão me tratando como uma pessoa? Ou me estão tratando como um deficiente?” Tenho essa sensação... essa dúvida... Miguel o tem muito claro, diz que eles costumam me tratar como um deficiente. Eu estou na dúvida. Claro, a verdade é que eu me paro a pensar... e a conta bancária... eu não posso ter uma conta própria. Estamos os três... Meu pai, minha mãe e eu. Não posso ter uma conta sozinho...

⁵⁷ Emissora de rádio, uma das mais populares.

⁵⁸ Programa no formato *reality show*, que tem por objetivo formar novos cantores, equivalente ao FAMA, no Brasil, que era produzido pela Rede Globo.

Fiquei surpresa, e pergunto como não tinha uma conta se ele trabalhou por três anos?

- *Sim, eu tenho, mas na cartilha da conta, estamos meu pai, minha mãe e eu.*

- *Por que? Se tu tens 32 anos, não?*

- *Aí está a questão! Tenho 32. Miguel me pergunta o mesmo.*

- *Eu acho que tu tens capacidade para administrar tua conta, ou não?*

- *Claro! Uma vez me disse minha mãe, sobre a conta: “Quem disse isso, Miguel? Quem é Miguel para se meter na vida familiar?” Claro, muitas vezes não sei se meus pais estão pensando em que sou pessoa ou em que sou um deficiente.*

- *Sim. E, tu te sentes em condições de administrar tua vida?*

Essa é uma pergunta realmente boa, de verdade. Eu cada vez me vejo mais capaz de fazer mais coisas, entre elas administrar uma conta. Eu sim me vejo capaz de fazê-lo. O que acontece é que... essa dualidade, de quando pegas a cartilha – meu nome e dos meus pais, ai, por deus! te cria esse dilema: são detalhes que..., são detalhes que... meus pais me vêem como uma pessoa, ou como deficiente? Além disso, eu não posso sequer expressar meus sentimentos por isso, porque acham que não são meus sentimentos, são as idéias de Miguel. Pensam que eu não posso ter opiniões próprias. E... [risos] Claro, sempre há influência.

Eu acho que em minha família estão um pouco obsedados com Miguel. Eu já estou um pouquinho farto dessa obsessão. [silêncio] Mas, não posso falar sobre isso. Meus pais... [silêncio] Por um lado querem que eu venha à faculdade, mas por outro temem que me encontre com Miguel. [suspiro] Miguel quer que eu venha ao Projeto Roma. [silêncio]

Eu então pergunto: *e tu, tens vontade de vir, de participar?*

Eu estou em uma dinâmica pessoal que já... que me empurra a sair do Projeto Roma, porque... eu já levo muitos anos com o Projeto. Desde que tinha 15 anos. Claro, haverá um momento em que eu

tenha que sair. Claro, no fundo, Miguel, mesmo que pense de forma um pouco mais progressista, também pensa como meus pais.

- Ah, sim, te parece?

Sim! No fundo, sim! [com ênfase] Porque... Miguel quer que me independentize dos meus pais, mas no fundo não quer que me independentize dele! [fala forte]. Quer que eu seja do Projeto Roma, quer que... mantenha o vínculo com ele. Então, claro, também tem essa tessitura, digo, se me independentizo de um, por que não vou me independentizar do outro? [risos] Não posso estar... se sou livre, sou livre.

- Claro, entendo. Me diz uma coisa, León, como tu vês o teu futuro? Por exemplo, queres terminar teu curso universitário, para trabalhar como professor?

Para trabalhar como profissional, claro que sim. Eu sabia perfeitamente que meus trabalhos eram trabalhos pontuais, trabalhos temporários, projetos com início, meio e fim. Claro, o sonho é ter uma carreira profissional extensa e que não pare, não. Então, claro, para isso é preciso terminar o curso de psicopedagogia. Agora tenho um momento muito mais propício para poder estudar. Então, claro, quero dedicar-me ao estudo, avançar esse ano no estudo. Até que saia uma oferta.

- Tu pensas em fazer um concurso?

- Sim, mas é muito complicado.

- Por que?

- Porque... a questão é se um síndrome de... se um deficiente mental pode fazer um concurso para professor.

- Tu te consideras um deficiente mental?

- Eu, não, mas a sociedade sim me considera um deficiente mental, porque consideram a síndrome de Down como uma deficiência mental. Então, claro, um deficiente mental, para as leis, não pode fazer concurso.

- Mas, se tu tens um título... Não pode?

- Mas prevalece mais a síndrome de Down que o título.

- Ah, sim? Mas, se tu tens teu diploma, e queres te inscrever, não pode?

- Mas, aí está, aqui temos um refrão que diz: “Aunque la mona se vista de seda, mona se queda.”⁵⁹ Eu posso ter um título, dez, vinte, para a sociedade, sigo sendo um deficiente mental.

- Isso eu entendo, mas legalmente tu tens o direito de fazê-lo. Ou não?

- Pois, legalmente, há inconvenientes, obstáculos legais.

- Há? Qual, por exemplo? Há algo... um edital, há normas para o concurso, sim?

- Há normas.

- E há algo dizendo que uma pessoa com síndrome de Down não pode fazer?

- É curioso porque na constituição espanhola, quando fala do acesso ao funcionalismo, não dizem taxativamente, ou seja, não dizem com essas palavras, não dizem.

- Não dizem que é proibido.

- Mas o proíbem.

- Como o proíbem?

- Não dizem “os síndrome de Down não podem ser funcionários”, não. Assim não o dizem. Mas dizem: o acesso ao conjunto de funcionários... muito bem. Eu o li. Diz que, para que seja funcionário depende da capacidade que tenha essa pessoa, com o qual estão dizendo que se tu tens uma deficiência, não pode.

- Mas, se tu tens um diploma de professor...

- Isso é a interpretação contrária.

- Com curso universitário, se tu terminas Psicopedagogia, como vão te dizer que és incapaz?

- Certo, é totalmente certo.

- Pensa. Terás que argumentar por aí.

- Sim, é certo. É preciso tentar sem dúvida, é preciso tentar porque é uma ambigüidade muito grande, não?

- É isso que eu quero saber: tu queres realmente isso?

⁵⁹ A tradução literal é: “Mesmo vestida de seda, a macaca continua sendo macaca”.

- Claro que quero. Eu, desde que tomei consciência que era síndrome de Down, e que... era como era... eu sempre senti muita vontade de romper as regras. Sempre, e sempre vou ter. Ou seja, barreira de espinhos, eu quero rompê-las.

5 TECENDO ALGUMAS REFLEXÕES A PARTIR DAS HISTÓRIAS

A criança que eu fui não viu a paisagem tal como o adulto em que se tornou seria tentado a imaginá-la desde a sua altura de homem. A criança, durante o tempo que o foi, **estava** simplesmente na paisagem, fazia parte dela, não a interrogava, não dizia nem pensava, por estas ou outras palavras: “Que bela paisagem, que magnífico panorama, que deslumbrante ponto de vista!”
(José Saramago - *As pequenas memórias*)

Ter síndrome de Down e constituir-se como sujeito adulto, sem o diagnóstico de deficiência mental, certamente é o aspecto que mais chama a atenção nas histórias de Ivan, Paula e León. Tal aspecto expressa uma possibilidade de percurso distinto do que estava previsto para esses sujeitos. Os três narradores, cada qual com seu estilo singular de viver e de narrar, evocam suas lembranças carregadas de significados e sentidos, provocando em quem os escuta momentos de surpresa e, por que não dizer, de impactos.

É interessante observar características similares e outras tantas diferentes nas três histórias. A característica similar mais evidente é a síndrome de Down. Porém, cada sujeito teve uma trajetória peculiar de desenvolvimento, que se construiu na trama de relações estabelecidas ao longo da sua vida. Então, a síndrome não definiu suas trajetórias. Mas o significado da síndrome para cada um, as lutas empreendidas pelas famílias, os embates na escola e no trabalho, tudo isso imprimiu marcas em suas vidas.

Buscando uma organização para analisar e discutir as histórias, reporteime às categorias iniciais de análise, definidas no roteiro para as entrevistas (anexo 2): as relações com a família, amigos, escola e trabalho. Os sujeitos construíram suas narrativas a partir dessas categorias, mas outras foram emergindo durante o processo narrativo: as dificuldades, os apoios, os preconceitos, as lutas, a concepção de deficiência mental, os significados e sentidos da síndrome de Down.

Retornando aos objetivos da pesquisa, e atenta aos conteúdos articulados pelos sujeitos, defini os seguintes tópicos para a análise e discussão das histórias:

- a ruptura com os prognósticos negativos e a construção de outras possibilidades de desenvolvimento;
- a escolarização na escola comum;
- a imagem que cada sujeito mostra de si; e
- vivências no mundo do trabalho

Em cada um desses tópicos estão presentes as três histórias, considerando a existência de similaridades e peculiaridades. Em relação a alguns aspectos, foi possível estabelecer paralelos entre elas. Ao longo do capítulo, vão sendo puxados outros fios que permitem tecer tramas de reflexões que, por vezes, ultrapassam a riqueza das histórias aqui apresentadas.

Um desses fios, presente nas tramas e nos dramas das três histórias, são as redes de relações que foram se constituindo como redes de apoio nas vidas desses sujeitos. Sem dúvida, estas foram fundamentais para os processos de ruptura, bem como para a consolidação dos novos caminhos a serem trilhados. Por isso, ao longo do texto, este é um dos fios mais puxados, tanto para compreender a dinâmica de cada história quanto para tecer as reflexões que elas podem proporcionar.

5.1 A ruptura com os prognósticos negativos e a construção de outras possibilidades de desenvolvimento

Os sujeitos da pesquisa têm uma condição sócio-econômica que favoreceu o seu desenvolvimento. O investimento feito pelas famílias passa não só pela condição econômica, mas pelo envolvimento de familiares e de outras pessoas, que constituíram redes de apoios necessários a cada sujeito. É importante lembrar que há muitas pessoas com síndrome de Down que, mesmo com condições sócio-econômicas favoráveis, se desenvolvem dentro do estereótipo clássico da síndrome. A justificativa para as dificuldades ainda tem sido a síndrome. Como se o desenvolvimento abaixo do padrão, os atrasos, a deficiência mental, se devessem à condição orgânica. A discussão proposta nesta investigação vai contra essa concepção organicista da deficiência. Ou seja, mesmo na presença de alguma dificuldade significativa - os aspectos primários da deficiência, como se refere Vigotski - o desenvolvimento humano se dá a partir das interações vividas pelo sujeito nos diferentes contextos.

Então, as crianças com síndrome de Down de famílias com uma condição sócio-econômica desfavorável, são duplamente discriminadas: por terem a síndrome e por serem pobres, sem acesso a um investimento mínimo necessário para que tenham as oportunidades de desenvolvimento a que toda criança tem direito. Na perspectiva vigotskiana, essas crianças são prejudicadas inicialmente pelos aspectos primários determinados pela síndrome (hipotonia muscular e outras alterações estruturais e/ou

funcionais significativas nos diferentes sistemas, particularmente no sistema nervoso central). Muitos desses aspectos se expressam como dificuldades ou atrasos no desenvolvimento que, através dos processos de compensação social, fundamentais na constituição do sujeito, podem ser superados. Na ausência ou insuficiência de movimentos que viabilizem esses processos de compensação, emergem os aspectos secundários da síndrome, como as dificuldades motoras, de expressão oral e de seguir regras, posturas corporais inadequadas, e todo o conjunto de limitações presentes no conceito de deficiência mental. Embora ainda compreendidos como decorrências naturais da alteração cromossômica, é importante lembrar que muitos destes aspectos secundários são construídos a partir da significação social que é dada à síndrome de Down. Um exemplo dessa compreensão equivocada são as situações vividas por León quando começou a pegar ônibus sozinho para ir e voltar da escola: “quando a gente vai só, podem acontecer muitíssimas situações, de pessoas que estavam a meu lado e diziam: ‘Está perdido?’ E eu: ‘Não, eu vou a minha casa’. Me perguntavam se estava perdido, me perguntavam se estava só, se necessitava de ajuda... Eu não notava o preconceito, mas, ainda há muitas coisas... desse tipo, não?”

Analisando as três histórias, procuro momentos, situações, características dos sujeitos e de seus grupos mais próximos que apontem como foi possível que eles percorressem uma trajetória de desenvolvimento tão diferente da tradicionalmente esperada para pessoas com síndrome de Down. Os três possuem uma linguagem clara, riqueza de vocabulário e de recursos de expressão oral. Os três se escolarizaram no ensino comum e chegaram à Universidade. Ivan e Paula referem-se a longos períodos de acompanhamento fonoaudiológico e fisioterápico. León fala muito da escola e dos apoios que teve, mas nunca mencionou fonoaudiologia ou fisioterapia, da mesma forma como nunca se referiu a dificuldades na fala ou no desenvolvimento motor.

Um dos aspectos que chama a atenção nas três histórias é a confiança depositada em cada sujeito, por parte da família e de amigos, no caso de Ivan e Paula, e por parte dos membros do Projeto Roma no caso de León. Os três sujeitos dão destaque aos apoios recebidos ao longo de sua trajetória. Enquanto León focaliza os apoios recebidos na escola e na Universidade, Ivan e Paula trazem a presença marcante da família e também de amigos que, de alguma forma, incentivaram sua permanência na escola, ou no caso de Ivan, os amigos da família que acreditaram na sua capacidade de trabalho e contribuíram para o seu acesso tanto ao emprego no Educandário quanto no Supermercado.

Ou seja, foram construídas expectativas diferentes, podendo-se dizer até contrárias ao que se esperava inicialmente de cada um. Aqui, entramos na questão dos prognósticos que havia para cada um deles. Nas histórias de pessoas com síndrome de Down, o prognóstico mais comum é o de deficiência mental, estando presente, embora não explicitamente, nas três histórias. Vejamos o que estava previsto para cada um deles.

Paula é quem traz com mais evidência a presença de prognósticos muito ruins por parte de médicos: “quando eu nasci, os médicos diziam: ‘Bah, não vai caminhar, vai demorar pra caminhar, ela não vai falar, vai demorar pra falar’ ”. Por outro lado, em sua narrativa aparece também o esforço da família para investir em movimentos que possibilitassem uma outra trajetória. Tais movimentos são exemplos dos chamados processos de compensação social: onde havia dificuldades e limites, se colocavam também as forças para sua superação. Parece-me que as forças para a compensação, no caso de Paula, foram dadas, essencialmente, pelo apoio do grupo familiar.

No caso de León, não aparece explicitamente a presença de prognósticos ruins, mas a presença de preconceitos por parte de professores, ao lado da confiança por parte dos profissionais integrantes do Projeto Roma. León é tido como um dos ícones do Projeto e representa a possibilidade concreta de superação de limites, a possibilidade de construir um modelo educativo que viabilize o desenvolvimento de todos os alunos. Junto com sua história “de sucesso”, ele traz também o sentimento de que sua família o considera como um deficiente mental com autonomia limitada, necessitando da tutela familiar. E expressa claramente tal sentimento na última entrevista, quando, ao responder a minha pergunta: “Como te parece que tua família te vê?”, diz, com um suspiro: “É curioso, é difícil, porque eles dizem que me vêem como pessoa, como uma pessoa normal, e tal... Mas às vezes eu penso: ‘Será ou não será?’” E mais adiante: “a verdade é que eu me paro a pensar... e a conta bancária... eu não posso ter uma conta própria. Estamos os três... Meu pai, minha mãe e eu. Não posso ter uma conta sozinho...”

León identifica com clareza que está no meio de um fogo cruzado. Ou seja, está em meio a dois paradigmas diferentes: o paradigma “deficitário”, expresso pela família, e o “competencial”, assumido pelo grupo do Projeto Roma.

Ainda que as intervenções do Projeto Roma tenham se constituído em apoios necessários para León avançar em seu desenvolvimento, ele assume o papel de protagonista e mostra o seu lugar nos processos de compensação social, por exemplo, quando diz, ao final da última entrevista: “Eu, desde que tomei consciência que era

síndrome de Down, e que... era como era... eu sempre senti muita vontade de romper as regras. Sempre, e sempre vou ter. Ou seja, barreira de espinhos, eu quero rompê-las.”

Para Ivan, foi apresentado um prognóstico muito bom, com um parecer médico de atraso no desenvolvimento: “paciente portador de inteligência limítrofe com grau mediano de torpeza motora com hipoacusia bilateral (condução) com traços e estigmas genéticos, sendo que o cariótipo é normal, sem causa esclarecida”. Além disso, o médico indicou que ele freqüentasse a escola comum. Ivan convive até hoje com dúvida em relação a ter ou não a síndrome de Down. Porém, me parece que há mais que uma dúvida em relação ao diagnóstico. Ivan diz que não se considera com síndrome de Down, que não se sente com a síndrome de Down. Quando pergunto se não seria melhor dizer que tem a síndrome e mostrar o quanto superou as dificuldades iniciais, ele responde com firmeza: “Não, porque as pessoas não pensam assim como tu. Tu achas que eu vou dizer que tenho síndrome de Down? Aí mesmo é que vão duvidar da minha capacidade”. Ou seja, ele não está negando a sua condição biológica, mas sim negando-se a encaixar-se no estereótipo da síndrome. Sua família, da mesma forma, nunca aceitou o prognóstico de desenvolvimento socialmente atribuído às pessoas com síndrome de Down. A fala da mãe mostra que houve o reconhecimento das dificuldades e da necessidade de superá-las: “Ele teve todos estes problemas, sempre teve um desenvolvimento atrasado, mas nós fizemos tudo o que era possível. Ele teve um acompanhamento muito bom”. Junto a esse movimento, que possibilitou processos compensatórios no desenvolvimento de Ivan, aparece a negação da síndrome. Cabe destacar que a mãe nunca fez referência à sobrinha, filha de sua irmã, que tem síndrome de Down, parecendo querer preservar a família do olhar preconceituoso da sociedade. É o que sugere a fala da mãe: “Mas não é nada desta síndrome, não. O Dr. André nos garantiu. Porque na nossa família nunca teve nada disso. Eu e meu marido temos saúde e todos os outros filhos também.”

É importante ressaltar que Ivan, Paula e León não tiveram diagnóstico de deficiência mental em sua trajetória, provavelmente por nunca terem freqüentado uma instituição de educação especial.

Ivan foi o único que teve vínculo com uma instituição pública de educação especial, a partir dos 10 meses até os 27 anos de idade. Passo a descrever algumas das informações obtidas em seu prontuário na Instituição, por considerar que seu percurso pode nos ajudar a problematizar os processos de deficientização do sujeito.

Os motivos dos primeiros encaminhamentos, feitos pelo neuropediatra que acompanhava seu desenvolvimento, não ficam claros, mas há referências à suspeita de

microcefalia, encefalopatia e lesão cerebral, não havendo nenhuma referência à síndrome de Down. Aos quatro anos, foi detectada uma perda auditiva, sendo esse um dos motivos de encaminhamento pelo neuropediatra nessa idade.

Com um ano, começou a tomar medicação anticonvulsiva. Com dois anos e meio, há registros referindo-se a ele como uma criança de difícil avaliação, hiperativo, hipercinético, indisciplinado e irritado. A indicação é que seja avaliado pela psiquiatria. Com dois anos e nove meses, a medicação anticonvulsiva é trocada por outra e há a prescrição de um antidepressivo⁶⁰.

É importante destacar que há registros sobre a recusa da mãe aos atendimentos pedagógicos oferecidos pela Instituição. Da mesma forma, a mãe não seguia o calendário de acompanhamento, nem a medicação prescrita, retornando assistematicamente à Instituição com Ivan até os nove anos, quando os pareceres dos diferentes profissionais indicam a continuidade no ensino comum.

Ao ter acesso a essas informações, é possível identificar o movimento feito pela família de Ivan, de buscar os recursos indicados, sem necessariamente aceitá-los. A não-aceitação do atendimento pedagógico na instituição especial, bem como a recusa em medicar o filho, podem ser vistas como uma transgressão ao processo de deficientização que era anunciado. A família optou pelo vínculo com um neuropediatra que ofereceu um bom prognóstico de desenvolvimento. E investiu na escolarização de Ivan no ensino comum.

Ivan retornou à Instituição quando já era adulto e estava desempregado. Mesmo sem vínculo com esta e com características bastante diferentes da clientela comumente atendida, seu prontuário estava lá, com todos os registros do acompanhamento que teve, permitindo que ele se matriculasse em um programa de encaminhamento ao mercado de trabalho. Foi quando iniciou o trabalho no Supermercado, com um contrato de emprego apoiado por três meses. O último registro constante de seu prontuário na Instituição é: “Educando com excelente desempenho profissional, devendo, conforme avaliação da equipe de RH da empresa ser contratado no início de dezembro.”

A família de Ivan, ao optar por uma trajetória de desenvolvimento à margem da educação especial, recusa o paradigma deficitário, investindo na construção de outras possibilidades de desenvolvimento para seu filho.

⁶⁰ *Imipramina*, antidepressivo tricíclico, com inúmeros efeitos colaterais, sendo que é comum a reação de piora dos sintomas em crianças com diagnóstico de hiperatividade.

Na história de León, é interessante perceber que, mesmo tendo sido aprovado na seletividade para ingressar na Universidade e não tendo diagnóstico de deficiência mental, ele queria entrar pela cota para pessoas com deficiência.

Eu queria entrar na Universidade pela quota [para pessoas com deficiência]. Para poder entrar na Universidade, se pode fazer de várias formas. Pessoas com deficiência entram por uma quota especial para deficientes, certo? Há vagas reservadas para pessoas com deficiência. Mas, para isso, tinha que ter uma porcentagem de deficiência, uma porcentagem muito elevada. Era 65%. Muito alto. É que nessa porcentagem, se englobavam tanto as deficiências físicas como intelectuais. Bom, como pode entrar na Universidade uma pessoa com 65% de deficiência intelectual? É impossível. Ou seja, é impossível. 65% de deficiência intelectual é muito.

Fiquei surpresa com essa fala, e mais ainda quando ele se refere a uma avaliação de sua inteligência: “Minha porcentagem de deficiência é de 33... 33%”. Alguma coisa destoava da narrativa de León até então. Se ele tinha sido aprovado na seletividade, não precisava entrar pela cota. Ele poderia escolher o curso que quisesse, de acordo com sua nota, como os demais aprovados. Querer entrar pela cota seria reconhecer-se como deficiente. Conversando sobre essa questão com o grupo do Projeto Roma, a situação foi esclarecida: mesmo contrariamente aos princípios do Projeto, León havia se submetido a uma avaliação da inteligência em um outro momento, quando sua família desejava pleitear um auxílio para pessoas com deficiência mental. Quando estava para entrar na Universidade, a família achava que seria melhor que ele entrasse pela cota, garantindo os apoios que se fizessem necessários.

Aqui aparece o conflito então existente entre a família e as propostas do Projeto Roma. Além disso, é importante destacar que nos dois momentos nos quais León poderia “beneficiar-se” por ter um déficit intelectual, ele esteve em desvantagem, por não atingir o percentual mínimo exigido para tal. A solução, no caso da Universidade, foi demonstrar suas competências e contar com o apoio oferecido pelo Projeto Roma para enfrentar as dificuldades.

5.2. A escolarização no ensino comum

Identifico a escolarização no ensino comum como um importante elemento constitutivo desses sujeitos. A entrada de cada um deles na escola deu-se de maneira peculiar, porém é interessante pontuar que os três iniciaram sua escolarização na educação

infantil. Outro aspecto importante é que Ivan e León iniciaram na idade esperada para a entrada na educação infantil, portanto seus pares eram crianças da mesma faixa etária. Paula iniciou com seis ou sete anos, ficando por dois anos na educação infantil.

A fala da mãe de Ivan sobre a entrada dele na escola mostra a importância do olhar do outro, em especial quando esse outro é um profissional, nesse caso da Educação. Havia um receio de que as freiras não fossem aceitá-lo no Colégio, mas elas a tranquilizaram, dizendo que “ele ia fazer tudo o que as outras crianças fizessem; que ele era assim mais molinho, mais lento, mas que ele ia conseguir fazer tudo”. A mãe já tinha tido um bom prognóstico do neuropediatra, e agora mais uma profissional dizia que Ivan iria “conseguir fazer tudo”. Com certeza uma postura assim autoriza a família a confiar nas possibilidades de desenvolvimento da criança. Quando Ivan ingressa na escola primária, onde sua mãe havia sido professora, ele chega com a experiência da educação infantil comum, e com a firme convicção da mãe de que ele não iria para uma escola especial: “Me diziam que ele tinha que ir para a escola da APAE. Mas, as professoras [...] eram tudo do meu grau de instrução, né? Além de ... quando elas iam se aposentar, pra não trabalhar, pediam pra ir pra escola especial, pra se encostar lá, né? Aí quando eu vi aquilo, eu disse: ‘o quê? O quê? Pra lá ele não vai.’ [...] E mesmo o Dr. André disse assim que não, que ele não precisava ir pra escola especial.”

León passou por uma instituição pequena na educação infantil, um centro paroquial, um ambiente “muito protegido”, de acordo com sua narrativa. Suas lembranças da entrada na escola primária mostram que havia tanto atitudes que demonstravam falta de confiança nas suas possibilidades de aprendizagem em uma escola comum quanto atitudes positivas, de aposta nas suas capacidades. É interessante destacar que León, em sua narrativa, diz que já percebia os olhares diferentes e o nervosismo dos adultos com a sua presença na escola, mas não identificava como atitudes preconceituosas. Até porque não se percebia como uma criança essencialmente diferente das outras. Porém, a lembrança dos olhares e do sentimento que isso gerava, são retomados quando ele se dá conta de que tinha uma diferença significativa, de que tinha síndrome de Down. Dar-se conta desse fato não se limita às informações que recebeu de Miguel aos oito anos. Mas as informações o ajudam a re-significar o olhar do outro.

Esse mesmo movimento se dá em relação às atitudes de confiança que ele percebia nos membros do Projeto Roma no seu dia-a-dia na escola. Embora não se dê conta do início das intervenções do Projeto em seu processo de escolarização a partir do terceiro ano, ele consegue identificar e reconhecer a importância dos apoios que recebia.

Este reconhecimento aparece, por exemplo, quando ele se refere ao seu professor de terceiro, quarto e quinto ano, o Sr. Héctor:

[...] foi um professor estupendo, um professor que tinha uma confiança em mim, e em minhas possibilidades... tanto ele como a professora anterior, Gracia, foram os dois professores que me apoiaram mais. Gracia foi minha professora de apoio no primeiro e no segundo. No terceiro, quarto e quinto também [...] A verdade é que os dois para mim foram os fundamentais... A base. Me apoiaram muitíssimo [...]. A verdade é que me marcaram muito, porque confiaram muito em mim,[...] Eu acho que Gracia e o Sr. Héctor foram a base, né? Sem eles, não seria eu, de verdade. Foram os dois que me... impulsionaram...

Embora a trajetória escolar de León tenha sido marcada por estratégias planejadas para permanência e avanço na escolarização, na sua narrativa, é somente a partir do sexto ano que ele identifica a presença de pessoas vinculadas ao Projeto Roma na escola para apoiá-lo. Ele conheceu o coordenador do Projeto, Prof. Miguel, na escola, aos oito anos, mas identifica-o como um amigo e confidente até o sexto ano:

[...] a partir de terceiro e quarto, é preciso acrescentar Miguel, né? [...]. Miguel não fazia nenhum trabalho na escola... Era um apoio de amizade. Miguel era quem me aconselhava, que me... era como essa pessoa que está aí, que dá conselhos e tal, mas não era nada formal. Nada formal até quinto. Ou seja, até quinto, ele só dava um apoio externo. Porque eu estava muito bem com Sr. Héctor, com Gracia, estava muito bem, tudo muito planejado, estudava normal, fazia meus deveres...

Então, na história de León, é possível perceber que os apoios planejados atingiam seus objetivos, uma vez que, mesmo sem identificá-los como vinculados ao Projeto ou a Miguel, ele aponta seu valor, associando a acolhida dos professores como uma atitude individual de cada um deles. Para León, o valor estava no acolhimento, na credibilidade expressa pelos professores, e não nos modos como as ações eram articuladas.

A entrada de Paula na educação infantil foi bem diferente. Após tentativas frustradas em diferentes instituições, Paula conseguiu matricular-se no Colégio onde seguiu seus estudos no ensino fundamental, através de Clara, uma professora conhecida da família. Na primeira série, Clara foi sua professora. “Ela foi comigo da 1ª até a 4ª série. Ela foi me seguindo até a 4ª série”. Esta também é uma prática comum nas histórias de alunos com necessidades especiais que se matriculam em escolas comuns: os professores acompanham a turma desse aluno, muitas vezes porque não há outros professores que se dispõem a aceitá-lo. Não sei se este foi o caso de Paula. O que é possível perceber é que ela foi construindo uma história de “sucesso escolar”, mesmo enfrentando dificuldades e tendo necessidade de apoio que, no caso dela, era dado pela mãe em casa. Que práticas aconteceram na escola e em casa para que Paula não só interagisse com os demais, mas

também demonstrasse interesse e competência para as aprendizagens valorizadas pela escola?

A presença da mesma professora nas séries iniciais pode ser vista como facilitadora da relação com Paula. Esta prática da continuidade, não necessariamente como uma decisão do professor para seguir o processo de aprendizagem de um aluno ou de um grupo, é adotada em diferentes sistemas de ensino como uma alternativa de aprofundamento dos vínculos professor/aluno, definida num projeto pedagógico coletivo. Um exemplo desta prática é a experiência italiana de pluridocência nos cinco anos da escolarização inicial, apresentada e discutida por Baptista (2004, p. 196-197):

Um aspecto interessante é que se procura manter esse grupo de professores ao longo dos cinco anos da escolarização inicial. [...] Desse modo, concilia-se a ruptura à continuidade. Não se depende (apenas) da relação de um professor com aquele aluno, ao longo de um ano. Por outro lado, os professores conhecem os alunos os quais atendem durante cinco anos.

Esta pluralidade de relações vivenciadas por professores e alunos está presente também no sistema de ensino atual na Espanha. A educação primária, seriada do 1º ao 6º ano, está organizada em três ciclos de dois anos. O professor regente (tutor), juntamente com os professores de artes plásticas, música, inglês e educação física, acompanham a turma por dois anos. Então, a cada mudança de ciclo é que ocorre a mudança de professor regente, permanecendo, em muitos casos, os demais professores.

León vivenciou a experiência de continuidade, estreitando o vínculo com o Prof. Héctor e Gracia (professora de apoio) por três anos, mas em sua narrativa não aparece a presença de outros professores. O que aparece é a multiplicidade de relações proporcionada pela dinâmica do Projeto Roma na escola. Além dos professores já mencionados, León contava com Miguel, coordenador do Projeto, como um amigo que o apoiou para além das necessidades educacionais. Essa figura do educador como alguém que não atua somente no palco, mas que está também nos bastidores, atento aos movimentos do processo de ensino-aprendizagem, pode ser evocada na reflexão proposta por Arroyo (2004), ao falar do caráter instigante das propostas de inovação educacional, tais como aquelas que organizam a escola em ciclos:

Podemos encontrar a instigação dessas propostas no fato de elas tentarem recuperar para a função social da escola e da docência a tarefa de educar. Recuperar a educação. Colocar o foco nos educandos e em seus processos formadores. Reconhecer em cada criança, adolescente, jovem ou adulto um ser humano em formação. Os processos de formação humana incluem os processos

de ensino, de aprendizagem e de construção do conhecimento. Mas vão além. Defrontam-se com as complexas e tensas artes de formação do ser humano. Tarefa esquecida ou secundarizada muitas vezes no pensamento e no fazer educativo escolar. Inclusive nas pesquisas, nas análises e nas teorizações da academia. (Ibid, p. 11-12)

Portanto, a escolarização em escolas comuns, presente nas três histórias, ainda que de maneiras muito peculiares, pode ser compreendida como um importante elemento na constituição desses sujeitos. Elemento que com certeza contribuiu para que eles se constituíssem como pessoas que se expressam bem, que têm acesso ao conhecimento historicamente produzido, que se colocam como autores e atores de sua história e que têm consciência de seu lugar social como pessoas com síndrome de Down.

No percurso escolar de cada um estiveram sempre presentes apoios, planejados ou não, no âmbito institucional ou familiar. A necessidade de tais apoios ia sendo identificada, criando-se condições diferenciadas para cada momento ao longo do processo de aprendizagem. Assim, foi organizado um espaço de atenção individualizada em casa pelas mães e irmãos a Ivan e a Paula. No caso de León, o Projeto Roma criou um espaço de acolhimento aos professores e às famílias, buscando qualificar os contextos nos quais León convivia.

É importante destacar as diferenças entre os contextos em que cada sujeito viveu seu processo de escolarização. León vive o início de sua escolarização nos anos 80, na Espanha um momento marcado por experiências de integração escolar de alunos com história de deficiência. Na experiência vivida por León ao longo de toda sua trajetória acadêmica, um grupo de pesquisa com propostas teórico-metodológicas inovadoras viabilizava os apoios pedagógicos necessários à escolarização dele e de outros alunos com síndrome de Down.

Paula, em Porto Alegre, no início dos anos 70, não encontra tais modalidades de apoio. Sua família percorre várias escolas que não a aceitam, por ter síndrome de Down. Ela consegue matrícula em um Colégio, por intermédio de uma professora conhecida que vai assumir pessoalmente a busca de estratégias e apoios para que Paula possa permanecer na escola. Mas é a mãe que, em casa, apóia mais efetivamente os processos de aprendizagem da filha.

Ivan, vivendo em uma localidade da zona rural, apropria-se dos conhecimentos aí veiculados. Como diz o pai sobre os conhecimentos e habilidades do filho, tanto na área de informática quanto na lida do campo: “Ele dá jeito em problemas de equipamento que muitos técnicos com mais experiência não conseguem dar. E me ajuda também: na

colheita, dirige trator, pega no pesado também”. Ele aprende a “pegar no pesado” com o pai, que sempre o incentivou a estudar, dispondo-se inclusive a financiar seu curso superior. E encontra na mãe, professora experiente, a figura que vai apoiá-lo, que vai lutar pela sua escolarização desde a educação infantil no ensino comum, nos anos 80. Da mesma forma que ocorreu com Paula, o apoio efetivo para o sucesso da escolarização de Ivan é proporcionado em casa, pela família, principalmente através da mãe.

É evidente a luta empreendida pelas famílias de Ivan e de Paula, em contextos brasileiros, como um movimento mais individualizado, contrastando com os movimentos institucionalizados presentes na trajetória de León num contexto espanhol. Um exemplo desta luta assumida por um grupo de profissionais e não da família é o que León nos conta quando ao final do 8º ano, o professor de Matemática queria reprová-lo: “[...] mas Miguel pensou que não. Que não, que eu tinha que ir já ao Instituto [escola secundária]. E conversou com o professor...” Diferentemente de Paula e de Ivan, não é a família que vai conversar com o professor, é o coordenador do Projeto Roma que vai argumentar a favor da aprovação de León para que ele inicie os estudos secundários. Os movimentos da família de León muitas vezes são até contrários ao modelo de escolarização que ele teve. Em sua história percebe-se a presença simultânea de dois paradigmas: o “competencial”, assumido pela Universidade e apoiado pela escola, e o “deficitário”, representado pela família. León tem clareza dessa situação, referindo-se mais de uma vez a ela, como quando diz: “Então, estou no meio desses dois discursos, ou seja, o progressista de Miguel e o tradicional da minha casa.”

De uma forma mais velada, estes dois paradigmas estão presentes também na história de Ivan. Mesmo tendo havido um grande investimento em recursos para compensação de suas dificuldades, até hoje ele se queixa da superproteção por parte de sua família. Tal atitude pode revelar a falta de confiança que a família tem em relação às competências de Ivan. Nos relatos da mãe, também estão presentes situações de superproteção, principalmente em questões referentes à escola.

O investimento em recursos para compensação social também está presente na história de Paula. Porém, na família desta, diferentemente da família de Ivan, vemos uma necessidade de mostrar os resultados alcançados. Podemos ver isso na motivação para abrir a escola por parte da mãe. Ela deixa clara a intenção de compartilhar com outras pessoas a experiência de superação de dificuldades vivida com Paula. Outro momento em que isso se evidencia é quando a mãe publica um livro, contando em detalhes a trajetória da família e a rede de apoio criada para impulsionar o desenvolvimento da filha. Ao lado desse

movimento de divulgar outras possibilidades de lidar com prognósticos ruins de desenvolvimento, observo na família de Paula um movimento de construção e de consolidação de espaços protegidos para o seu cotidiano: a escola em casa, onde Paula trabalha, as aulas de tênis também em casa e as opções de lazer: ouvir música, ler e jogar.

A opção por esses espaços protegidos pode nos levar a diferentes leituras, dentre elas a de que estaríamos diante de um modo de compreender a deficiência mais próximo do paradigma deficitário, ao se proporcionar todo o possível para avanços no desenvolvimento, mas com limites para a atuação do sujeito, que necessita de tutela permanente.

5.3 A imagem que cada sujeito mostra de si

Embora Ivan, Paula e León tenham dado destaque aos apoios que receberam ao longo de sua trajetória, eles se apresentam como autores e atores de sua história. Os três falam de suas dificuldades, dos desafios que enfrentaram (e continuam enfrentando) e também dos momentos de superação. Ou seja, embora reconheçam a importância dos apoios que receberam, eles conseguem colocar-se como pessoas que tiveram que esforçar-se para romper muitas barreiras na sua caminhada.

É interessante pontuar como cada sujeito se narra, que imagem cada um constrói de si na sua narrativa.

Paula conta sua história desde que nasceu, referindo-se até mesmo a um tempo anterior ao seu nascimento: “Até o momento em que eu nasci a mãe não sabia que eu seria uma criança síndrome de Down”. A partir daí, Paula vai “se narrando”, com muitos detalhes, focalizando as relações que estabelecia com os demais. Por exemplo, na família: “o meu contato maior foi com meu avô materno...” Nos primeiros anos da escola: “Era meu primeiro ano, eu chorava muito, eu me lembro que eu chorava muito, me relacionava pouco com os colegas. [...] Com o tempo eu fui me relacionando melhor com a turma. No ensino médio: [...] Tinha gente até que me convidava pra ir na casa delas pra estudar. Então, ali eu fui mantendo uma relação grande com esse pessoal, durante um ano. No cursinho pré-vestibular: Eu resolvi fazer no Supletivo porque já tinha colegas do 2º grau lá. Eu já tinha um relacionamento com eles, né, então eu resolvi fazer o cursinho lá também. Na Universidade: [...] eu fazia o possível pra não me relacionar muito com essas duas gurias [que a discriminavam]. [...] Mas no fim eu tinha que dar a volta por cima, era

do grupo... [...]. Mas sempre existem as colegas legais, daí eu conheci a Laura. [...] No estágio, eu, a orientadora da Universidade e a professora, nós três... fizemos um bom trabalho [...] na Educação Especial, eu tive algumas amigas, realmente as amigas foram bem legais.”

Paula evoca os nomes das amigas que fez ao longo de sua trajetória escolar. É interessante observar a maneira pela qual ela refere-se a algumas delas, identificando características, sempre no diminutivo, que são marcas sociais de exclusão: pobrezinha, negrinha, gaguinha. As amigas estiveram sempre vinculadas ao contexto escolar. Algumas chegaram a freqüentar a casa de Paula enquanto estudavam juntas. Porém, depois parece que esses vínculos não se mantiveram.

Paula se vê como uma pessoa muito caseira: “é muito difícil eu sair de casa. Às vezes sexta-feira eu tiro para passear e daí eu vou no shopping. [...] em casa, eu gosto de escutar uma musiquinha, ler um livrinho, ler uma revista de fofoca, jogar um joguinho...” Seus momentos de lazer são basicamente em casa, seu trabalho é em casa. Sua vida se organiza no âmbito do privado.

Da mesma forma, León também tem sua vida organizada no âmbito do privado. Freqüenta a Universidade, trabalhou na Prefeitura por três anos, dá entrevistas para a imprensa, palestras para diferentes públicos, mas o seu cotidiano é marcado pela solidão, pelo recolhimento em casa. Em diferentes momentos, ele fala sobre esses aspectos:

Na Universidade eu não tive amigos, tive colegas. Estiveram comigo nos estudos, trabalhos em equipe para as aulas, para as disciplinas, mas foi só. Não houve mais. Havia coleguismo, mas não havia amizade. [...] Eu também tenho um caráter muito especial... sou muito tranquilo, muito de casa, não gosto de sair à noite... exceto as situações muito controladas... hoje, sexta-feira, os jovens saem. E aos sábados, igual. Mas... eu não gosto. E, claro, entre o caráter por um lado, os preconceitos com a síndrome de Down por outro, tudo isso... juntando tudo isso... é duro, é realmente duro.

Sobre a construção narrativa de León, ele deixa claro que suas primeiras lembranças são da época de sua entrada na escola: “Eu posso te contar a minha história desde que tinha seis anos. Do zero aos seis eu lembro muito pouco [risos]. Eu lembro, mas é um pouco confuso, são coisas isoladas... através do que me conta minha mãe... muitas partes da minha infância quem mais lembra é minha mãe. Eu fui consciente da minha vida a partir dos seis, sete anos, ... a partir da minha entrada no Colégio”. E é sobre a vida escolar, com suas dificuldades, surpresas, descobertas e conquistas, que León constrói sua narrativa, com muitos detalhes e em meio a emoções intensas.

Ivan, durante as entrevistas mostrou-se mais tímido, pouco à vontade para falar espontaneamente e articular sua história. Ele inicia sua narrativa a partir do meu pedido de falar sobre suas dificuldades de desenvolvimento desde que era muito pequeno: “A minha vida começou assim: custei a engatinhar, custei a andar, custei a falar”. Nos contatos anteriores às entrevistas, referia-se sempre à época atual de sua vida. Na primeira entrevista, foi sobre essa época que falou com mais espontaneidade e detalhes. É desse tempo que ele quer falar: desse momento em que se vê como sujeito autônomo, que tem seu emprego, que tem amigos, que dirige, que namora, que vai em busca do esclarecimento para a dúvida diagnóstica que o acompanha há tempo.

Apesar do jeito mais reservado de ser, Ivan, diferentemente de Paula e de León, revela ter uma vida social para além do contexto familiar. Talvez por viver em uma localidade pequena, em uma família com muitos irmãos e primos, onde os vizinhos se conhecem, Ivan parece ter sido aceito e valorizado nos contextos nos quais viveu. Assim é sua narrativa do tempo da escola: “Todo mundo me dava atenção, todo mundo queria brincar comigo, todo mundo me dava o apoio... as crianças, os meus colegas, que eu estudei de primeira à sétima série, uma turma”. Ivan não se refere a preconceitos ou discriminações durante a infância e adolescência, mas ao ser perguntado sobre quando começou a perceber que as pessoas o olhavam diferente, ele responde que foi no Jardim de Infância: “Já no jardim, eu percebia por parte dos adultos, das crianças, todo mundo, todo mundo ao redor... o meu pai me chamava de japonêsinho. Ah, lá vem o japonêsinho, lá vem o [...]”. Era como uma brincadeira. Aí eu pegava e entrava na brincadeira... Ou seja, ele jogava o jogo, aparentemente não se importando com o que diziam. Mas já percebia o olhar diferente dos outros, aqui exemplificado pela maneira que o pai usava para referir-se a ele. A fala do pai o coloca num determinado lugar, evocando a marca da diferença.

Ainda que com a dúvida diagnóstica, Ivan carrega essa marca. Ele se constituiu como um adulto trabalhador, se expressa bem, mas ele quer mais, ele tem mais a dizer: “Eu não sou aquela pessoa que deveria ser. Eu acho que eu tenho muito mais capacidade de fazer as coisas. Mas eu tenho muita dificuldade de mostrar. Eu tenho muita dificuldade de mostrar aquilo que eu sinto por dentro e jogar pra fora. Sai de outro jeito, eu não consigo me expressar.”

5.4 As vivências no mundo do trabalho

Ivan está insatisfeito com seu emprego no Supermercado, pois ganha pouco e trabalha muito, inclusive nos finais de semana e feriados. Mesmo insatisfeito, ele sabe que o trabalho lhe proporciona autonomia pessoal. É importante lembrar que Ivan ingressou no Supermercado na condição de deficiente que precisava de uma instituição que o encaminhasse ao mercado de trabalho. Ele já havia trabalhado como Instrutor de Informática no Educandário durante dois anos e meio. A falta de perspectiva de trabalho o empurrou para um emprego apoiado. Mesmo tendo iniciado nesta condição, após três meses, Ivan desvinculou-se da Instituição, sendo contratado diretamente pelo Supermercado.

É a partir da narrativa sobre o trabalho que Ivan traz lembranças de situações de discriminação. Quando ele fala sobre o tempo de escola, eu pergunto uma vez mais se ele nunca se sentiu discriminado naquela época. E ele responde:

Na escola, não, mas no mercado... no mercado, sim. Por exemplo, quando eu entrei aqui no Supermercado, muita gente dizia que não daria certo. Porque... já me conheciam e achavam que eu não tinha capacidade. Aí tinha um sub-gerente, que me conhecia muito bem e disse: “Nada a ver. Não tem nada a ver. Eu vou pegar e colocar este aluno aqui.” Hoje eu sinto um pouco de discriminação ainda, mas é bem mais raro. Mas quando eu entrei, foi um baque no Supermercado.

O olhar preconceituoso, a falta de credibilidade, são também percebidos no primeiro emprego: “No primeiro dia o pessoal também já me olhava meio atravessado, né? [...] ‘Será que ele vai ter capacidade?’ As pessoas estão sempre duvidando da minha capacidade. E eu tenho sempre que comprovar aquilo que eu preciso fazer.”

É também a partir do trabalho que ele se vê como alguém que mudou, que amadureceu, que desenvolveu sua autonomia pessoal: “Eu não tinha aquela maturidade, aquela maturidade toda como eu tenho hoje. Hoje eu me sinto mais maduro, hoje eu me sinto mais capaz de fazer as coisas”. Ser capaz de fazer as coisas não significa ser auto-suficiente. Ivan expressa uma concepção de autonomia que de fato não se refere à idéia de auto-suficiência, referindo-se basicamente à capacidade de identificar uma dificuldade e o apoio necessário para superá-la: “quando tu tá inseguro tu pára e procura alguém, a pessoa certa pra te ajudar, pra te orientar.”

Junto com a consciência do amadurecimento e da autonomia, vêm as queixas pela superproteção que Ivan sente por parte dos familiares: “agora com esse emprego no

Supermercado é que eu estou conseguindo me soltar um pouco mais. Mas sempre fui muito protegido, até o meu primeiro emprego eu sempre fui muito protegido.”

A narrativa de León sobre suas experiências com o mundo do trabalho, traz questões sobre sua relação com a família e com o Projeto Roma. Insatisfeito com suas vivências de trabalho, reconhece que elas lhe proporcionaram aprendizados importantes: “desde o ponto de vista relacional, sim, me serviu,... desde o ponto de vista da experiência, sim, me serviu trabalhar, não? Levantar-se cedo ... todas essas experiências, é preciso vivê-las, não? Me serviu como experiência, para conhecer outras pessoas, para viver outra situação...” Por outro lado, ele tinha consciência de que não estava fazendo o que deveria fazer: “Estava à toa! Os chefes não me davam nada para fazer”. Além da insatisfação, por não ter feito aquilo que lhe era proposto, León traz também uma reflexão acerca da sobrecarga para o estudante trabalhador: “[...] os problemas que encontrei em meu trabalho foram, por um lado, o não cumprir os objetivos que me tinham colocado. Depois, levar o estudo e o trabalho juntos [...] estudar e trabalhar ao mesmo tempo é complicado. De fato, meu rendimento nos estudos caiu.”

Outra questão importante trazida por León é seu sentimento de estar mentindo para a mídia em relação ao seu trabalho. A proposta de trabalho que lhe foi feita era muito interessante: uma pessoa com síndrome de Down sensibilizando empresários para contratar pessoas com alguma deficiência. Ele deu entrevistas falando sobre esse trabalho, como se estivesse atuando de acordo com a proposta inicial. Ele é um personagem público e cultiva a imagem de ser uma pessoa com síndrome de Down esclarecida, bem sucedida. León demonstra competência para se adequar aos diferentes lugares sociais que ocupa: o estudante bem sucedido, o palestrante que causa impacto com suas idéias e sua maneira de falar, o entrevistado dentro de um padrão que agrada à mídia, o filho que se incomoda com as posturas dos pais, mas que as releva por compreender que eles são mais velhos e dificilmente mudarão de opinião. Para cada lugar, muda a configuração do “chip”: “Ainda bem que eu tenho um chip que é muito móvel. Claro, aprendo a conviver com essas coisas. Muitas vezes... muitas vezes, quando estou com Miguel, penso que sim, ele tem razão... Mas, quando entro em minha casa, mudo o chip. Inclusive quando meus pais... falam de Miguel... passo eu também a desacreditar em Miguel, mudando totalmente o chip.”

O “chip” muda de tal maneira que, ao mesmo tempo que León se mostra consciente de sua luta e de suas conquistas, ele transita também no paradigma “deficitário”: quer entrar na Universidade através da cota para pessoas com deficiência, acha que não poderá fazer concurso para professor porque vão identificá-lo como

deficiente mental, aceita o fato de não poder ter uma conta bancária em seu próprio nome. Refere-se à deficiência mental como um desastre, uma impossibilidade para estar em uma Universidade. Tem uma visão de compromisso político com a “causa” dos excluídos. Dá entrevistas, participa de programas de rádio e TV, dá palestras para públicos diversificados (entre eles, professores). É neste embate de paradigmas que León emerge como sujeito que quer sempre “romper barreiras de espinhos.”

A experiência de Paula no mundo do trabalho nos traz outros elementos para problematização. Pedagoga com habilitação em Séries Iniciais e em Educação Especial, sua atuação como professora expressa o paradigma de sua formação profissional. A relação com os alunos parece ter como foco as dificuldades, que são apontadas com uma intenção de superação, embora com um baixo nível de exigência. Mesmo tendo vivido experiências de “compensação social”, Paula parece não acreditar que alguns de seus alunos conseguirão ter avanços significativos em seu desenvolvimento. Seus alunos são jovens e adultos, mas ela se refere a eles e aos demais alunos da escola como crianças. Da mesma forma, atribui às ações e estados dos alunos significados relacionados a dificuldades. No caso da aluna Clara, compreende sua voz baixa e inexpressiva como “não falar”. Da mesma forma, identifica nessa aluna uma dificuldade de relacionar número e quantidade, quando o que parece é que ela apresenta dificuldade para enxergar.

Estaria eu sendo exigente demais em relação à professora Paula? Penso que sim. Sua trajetória de luta e superação gerou em mim expectativas quanto ao seu posicionamento diante de dificuldades enfrentadas por outras pessoas. A formação pessoal e profissional de Paula lhe possibilitariam um outro olhar? Como e por quê Paula teria uma visão mais crítica, por exemplo em relação ao formato de reuniões com famílias comumente organizadas pelas escolas especiais? Sobre tais reuniões, ela expressa com espontaneidade o que outros profissionais diriam de uma maneira mais “politicamente correta”: “Com os pais a gente procura fazer uma vez por ano, não é muito, porque eles não têm muito tempo também, então para não encher o saco deles a gente faz assim. Esse ano nós fizemos uma reunião, em agosto, parece... Depois as crianças tinham que subir para fazer uma apresentaçõzinha, inclusive eu toquei violão.”

Paula, Ivan e León romperam muitas barreiras, surpreendem pelos seus posicionamentos, pelo lugar social que conquistaram, mas não podemos esquecer que eles se constituíram em uma sociedade excludente, preconceituosa, onde a visão hegemônica acerca da deficiência ainda é organicista, focada nos sujeitos que trazem marcas significadas como limites e impossibilidades. Na sua maneira de ser e de estar no mundo,

cada um expressa suas lutas, e esta expressão revela também o olhar do outro que discrimina, que não confia em suas competências, que duvida das possibilidades de superação.

As práticas sociais aqui narradas e discutidas mostram, em alguns momentos com muita clareza, que a constituição do sujeito se dá sempre na relação com o outro. As expectativas, os preconceitos, as oportunidades, a aposta nas possibilidades de desenvolvimento, a formação da auto-imagem, tudo isso está presente nas histórias destes sujeitos que se constituíram desafiando os prognósticos de deficiência mental e de baixa escolaridade, mostrando possibilidades de superação de limites, ainda hoje vistos como intransponíveis.

A opção metodológica pelas histórias de vida dá visibilidade a tais movimentos, reafirmando as palavras de Vieira (1999, p. 71), quando diz que:

Elas [as histórias de vida] não são, em absoluto, a tábua de salvação para o devir das ciências sociais, mas são certamente uma redescoberta inegavelmente rica, multiforme e multifuncional, capaz de dar respostas a quem entende o individual como produto de uma construção social. [...] Não são pois mero passado. São processos históricos, na acepção plena da palavra. É assim que a vida individual e social não pode ser considerada um dado, mas sim uma construção em auto-reorganização permanente.

O lugar de narrador com certeza proporciona uma outra possibilidade de estar no mundo, uma possibilidade concreta de reconstrução da história da sua constituição como sujeito. Ao mesmo tempo, pode possibilitar também um novo olhar aos sujeitos identificados como portadores de deficiência mental, conferindo a eles um lugar de pessoas capazes de ter suas próprias histórias para contar.

5.5 Palavras finais

Chega o momento de fechamento do trabalho. Momento difícil, delicado. Misturam-se o desejo de encerrar e o de dizer mais. Porque há que encerrar, ainda que momentaneamente, embora haja também muito mais a dizer. Concluir, não, mas manter a discussão em aberto.

Fica a expectativa do impacto que essas histórias podem causar, dos movimentos que elas podem desencadear, das discussões teórico-metodológicas que podem se estabelecer a partir daqui.

Trabalhei com três histórias de vida, mas há mais pessoas com síndrome de Down no Brasil e em outros países chegando a Universidade, tendo êxito no ensino médio e em outros níveis de escolarização. Estas histórias precisam ser conhecidas. Elas podem constituir-se como estratégia para desmistificar a idéia de que a deficiência mental é uma das características da síndrome de Down. Reafirmo que do ponto de vista educacional, o que define o limite, o atraso, a deficiência mental, não é a síndrome ou qualquer característica orgânica, que são aspectos primários da deficiência. É a insuficiente “nutrição ambiental” ou a “negligência pedagógica”, tal como se refere Vigotski, que vai consolidar as dificuldades secundárias, surgidas a partir das práticas sociais vividas por esses sujeitos.

Ivan, Paula e León conviveram com o prognóstico de deficiência mental, sendo, portanto, candidatos a receber este diagnóstico. Por diferentes circunstâncias de vida, conseguiram construir um outro caminho de desenvolvimento, mas eles trazem a marca da deficiência, vivendo no fio da navalha, num movimento permanente de comprovação de suas capacidades.

A luta para constituir-se de outro modo possibilitou saltos qualitativos no percurso de desenvolvimento dos três sujeitos. Portanto, estas histórias, ao mostrar os movimentos de ruptura e a construção de outras possibilidades, mostram também o avesso da deficiência mental.

Como esses sujeitos desenvolveram suas funções superiores, chegando a níveis surpreendentes de organização cognitiva que lhes permite ocupar lugares sociais antes inimagináveis para pessoas com síndrome de Down? León e Paula demonstram uma capacidade refinada de expressar-se oralmente. Eles são professores com formação universitária. Muitos dirão que são exceções, por serem pessoas mais capazes. Como se tornaram pessoas capazes de chegar a esse nível de escolaridade? Teriam uma predisposição biológica, condições orgânicas diferenciadas para desenvolver suas funções superiores? Ou as oportunidades de escolarização, no caso específico de León e Paula a formação pedagógica, teriam contribuído para o desenvolvimento da riqueza da expressão oral de ambos?

Igualmente importante é o avesso dos apoios, claramente identificado por León. Ele se queixa do que considera um excesso na manutenção dos apoios, ao perceber que, no fundo, tanto sua família quanto Miguel querem protegê-lo. Ele quer exercer sua autonomia, com certeza conquistada com o apoio das intervenções do Projeto Roma, mas não quer ser tutelado.

Num sentido mais amplo, identifico também o avesso da educação especial no vínculo de Ivan com a instituição e o movimento para não estar vinculado a ela, ressignificando seu papel. A família de Ivan consegue fugir das armadilhas que surgiram ao fazer vínculo com uma instituição de educação especial, recusando-se a seguir o caminho da deficientização. Ivan retorna quando adulto, autônomo, com dois diplomas de nível médio, certificado de técnico em informática e com experiência de trabalho anterior, num momento em que a instituição pode apoiá-lo. O contraste entre os registros iniciais e o registro final no prontuário é emblemático. Dos 10 meses (momento do primeiro registro) aos 27 anos, Ivan teve oportunidades de se desenvolver em ambientes não segregados, distintos do que a instituição lhe propunha.

Pautadas por rupturas, lutas e superações, as três histórias surpreendem, causam impactos, mostram o olhar dos sujeitos sobre o mundo e sobre si mesmos. O olhar atento a essas e a outras histórias de ruptura pode nos ajudar a reafirmar que a constituição do ser humano em “humano”, ainda que em condições de desvantagem, se dá sempre na relação com os demais.

Não me venham com conclusões!
A única conclusão é morrer.
(Fernando Pessoa – *Lisbon Revisited*,
poema, por Álvaro de Campos, 1923)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMADO, Janaína & Ferreira, Marieta de M. Apresentação. In: _____ *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro : Editora FGV, 2002. p. vii-xxv.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. *Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio* 10ed. Porto Alegre : Artmed, 2006.
- ARROYO, Miguel. Prefácio. In: MOLL, Jaqueline (Org.). *Ciclos na escola, tempos na vida*. Criando possibilidades. Porto Alegre : Artmed, 2004. p. 11-17.
- BAKHTIN, Mikhail. *Marxismo e filosofia da linguagem*. São Paulo : Hucitec, 1988.
- BANKS-LEITE, Luci & GALVÃO, Izabel (Orgs.) *A educação de um selvagem : as experiências pedagógicas de Jean Itard*. São Paulo : Cortez, 2000.
- BAPTISTA, Cláudio. Educação Inclusiva. *Ponto de Vista*, Florianópolis, v. 1, n. 3/4. p. 161-172, 2002. Entrevista.
- _____. Ciclos de formação, educação especial e inclusão. Frágeis conexões? In: MOLL, Jaqueline (Org.). *Ciclos na escola, tempos na vida*. Criando possibilidades. Porto Alegre : Artmed, 2004.. p. 191-207.
- BEIN, E. S., LEVINA, P.E. & MORÓZOVA, N.G. Notas de la edición rusa. In: VYGOTSKI, Lev. S. *Obras Escogidas*. Tomo V. Fundamentos de defectología. Madrid : Visor, 1997. p. 37-40.
- BOOTH, Tim. El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. In: BARTON, L. (Comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid : Morata, 1998. p. 253-271.
- BRASIL. Conselho Nacional de Educação Câmara de Educação Básica. Parecer nº 17, de 03/07/2001.
- _____. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução nº 2, de 14 de setembro de 2001: institui diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica.
- _____. Ministério da Educação e do Desporto. Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996: Estabelece as diretrizes da educação nacional. Brasília, 1996.
- _____. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial: livro 1/MEC/SEESP*. Brasília, 1994.
- _____. Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999: Dispõe sobre a Política nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 1999.
- BRUNER, J. *La importancia de la educación*. Barcelona : Paidós, 1988.

- BRUNER, J. *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid : Alianza, 1990.
- BRUNER, J. *La educación, puerta de la cultura*. Madrid : Aprendizaje-Visor, 1997.
- BRUNONI, Décio. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: SCHWARTZMAN, José S. *et al. Síndrome de Down*. São Paulo : Mackenzie : Memnon, 1999. p. 32-43.
- BUENO, José Geraldo S. *Educação Especial brasileira: a integração-segregação do aluno diferente*. São Paulo : EDUC, 1993a.
- _____. A educação do deficiente auditivo no Brasil – situação atual e perspectivas. *Em Aberto*, Brasília, (60), p. 25-36, out./dez. 1993b.
- CAIADO, Kátia R. M. *Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos*. Campinas, SP : Autores Associados;PUC, 2006.
- CAMPIONE, Joseph C. et alii. The zone of proximal development: implications for individual differences and learning. In: ROGOFF, B. & WERTSH, James V. *Children's learning in the zone of proximal development : New directions to child development*. n.23. San Francisco: Jossey-Bass, p. 77-91, March 1984.
- CARNEIRO, M. Sylvia C. *Alunos considerados portadores de necessidades educacionais especiais nas redes públicas de ensino regular: integração ou exclusão?* Florianópolis, 1996. Dissertação (Mestrado em Educação). UFSC - Florianópolis, 1996.
- CARVALHO, Erenice Natália Soares de; MACIEL, Diva Maria Moraes de Albuquerque. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, Brasília, v. 11, n. 2, p.147-156,2003. Disponível em: <http://www.sbponline.org.br/revista2/vol11n2/art07_t.htm>. Acesso em: 23 mar. 2007.
- COLLARES, Liane Martins. *Liane. Mulher como todas*. Rio de Janeiro : WVA, 2004.
- CRUICKSHANK, W. & JOHNSON, O.G. *A educação da criança e do jovem excepcional*. Porto Alegre : Globo, 1975.
- CUNHA, Beatriz B.B. *Classes de educação especial para deficientes mentais: intenção e realidade*. 1988. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da USP - São Paulo, 1988.
- DA ROS, Silvia Z. *Pedagogia e mediação em Reuven Feuerstein: o processo de mudança em adultos com história de deficiência*. São Paulo : Plexus, 2002.
- ERRANTE, Antoinette. Mas afinal, a memória é de quem? Histórias orais e modos de lembrar e contar. *História da Educação*. ASPHE/UFPEL, Pelotas,RS. N. 8, p. 141-174, set. 00.
- ERNEST, Bruno. *O espelho mágico de M. C. Escher*. São Paulo : Taschen, 1991.
- FIERRO, Alfredo. As crianças com atraso mental. IN: COLL, César et al. (Orgs.) *Desenvolvimento Psicológico e Educação*. Porto Alegre : Artmed, 1995. v.3.

GARCIA, Rosalba M.C.. A educação de sujeitos considerados portadores de deficiência: contribuições vygotskianas. *Ponto de Vista*, Florianópolis, v. 1, n.1. p. 42-46, 1999.

GLAT, Rosana. *Somos iguais a vocês: Depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro : Agir, 1989.

GLAT, Rosana et al. O método de história de vida na pesquisa em educação especial. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 10, n. 2, p.235-250, ago. 2004.

GOULD, Stephen Jay. *A falsa medida do homem*. São Paulo : Martins Fontes, 1991.

HABERMAS, Jürgen. *Teoría de la Acción Comunicativa*. Madrid : Taurus. 1981.

JANNUZZI, Gilberta. *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*. São Paulo: Editora Cortez/Autores Associados, 1992.

_____. Escola e trabalho do considerado “deficiente”. SEMINÁRIO SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL : PROFISSIONALIZAÇÃO E DEFICIÊNCIA. 2., 1994, Campinas, SP. *Anais...* Campinas : UNICAMP, 1994.

_____. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas/SP : Autores Associados, 2004.

JESUS, Denise M.; BAPTISTA, Claudio R. e VICTOR, Sonia L. (Orgs.). *Pesquisa e Educação Especial: mapeando produções*. Vitória/ES : Edufes, 2006.

KASSAR, Mônica de C. M. Políticas nacionais de educação inclusiva – discussão crítica da Resolução nº 02/2001. *Ponto de Vista*, Florianópolis, v. 1, n. 3/4. p. 13-25, 2002.

_____. Políticas educacionais e sujeitos: contribuição para desenhos de pesquisas em educação especial. *Perspectiva*. Florianópolis, v. 21, n. 02, p. 413-430, jul./dez. 2003.

KEMMIS, Stephen. *El curriculum. Más allá de la teoría de la reproducción*. Madrid : Morata, 1988.

KIRK, Samuel A. & GALLAGHER, James J. *Educação da criança excepcional*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

KOZULIN, Alex. *La psicología de Vygotski: Biografía de unas ideas*. Madrid : Alianza Editorial, 1994.

LINO DE PAULA, Lucília A. *Ética e educação especial: uma reflexão sobre a cidadania do portador de deficiência mental*. Rio de Janeiro, 1994. Dissertação (Mestrado em Educação) – UERJ, Rio de Janeiro, 1994.

LÓPEZ MELERO, Miguel. *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*. Málaga : Aljibe, 1999.

_____. *El Proyecto Roma: una experiencia de educación en valores*. Málaga : Aljibe, 2003a.

_____. Conversando con el Proyecto Roma: el crecimiento y aprendizaje de un grupo humano. In: CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE EL PROYECTO ROMA, 2., Málaga. *Anais eletrônicos...* Málaga, 2003b. 1 disquete.

_____. *Construyendo una escuela sin exclusiones: una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga : Aljibe, 2004.

_____. Escuelas Inclusivas, el Proyecto Roma. *Cuadernos de Pedagogía*, Barcelona, España, n. 346, p.53-57, mayo 2005.

LOZANO, Jorge E. A. Prática e estilos de pesquisa na história oral contemporânea. In: AMADO, Janaína & Ferreira, Marieta de M. *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro : Editora FGV, 2002. p. 15-25.

LURIA, Alexander. *El cerebro en acción*. Barcelona : Fontanella, 1974.

MACHADO, Adriana M. *Crianças de classe especial: efeitos do encontro da saúde com a educação*. São Paulo : Casa do Psicólogo, 1994.

MALSON, L. *As crianças selvagens: mito e realidade*. Porto : Livraria Civilização Editora, 1988.

MARX, Karl & ENGELS, Friedrich. *A ideologia alemã*. São Paulo : Martins Fontes, 1989.

MATURANA, H. *Emociones y Lenguaje en Educación y Política*. Pedagógicas Chilenas, S.A. Santiago de Chile, 1992.

_____. *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile : Dólmén, 1994.

MAZZOTTA, Marcos José da S. *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. São Paulo : Cortez, 1996.

MELETTI, Silvia M.F. O relato oral como recurso metodológico de pesquisa em educação especial. In: CONGRESSO BRASILEIRO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 2002, Londrina, PR. *Anais...* Londrina, 2002. p. 1092-1096.

MENDES, Enicéia G. Integração escolar : reflexões sobre a experiência de Santa Catarina. *Integração*, Brasília, Secretaria de Educação Especial – MEC. n. 12, p. 5-16, 1994.

PADILHA, Anna Maria L. *Práticas pedagógicas na educação especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental*. Campinas, SP : Autores Associados, 2001.

PASCHOALICK, Wanda. *Análise do processo de encaminhamento de crianças das classes especiais para deficientes mentais*. 1981. Dissertação (Mestrado em Educação) – PUC/SP, São Paulo, 1981.

PATTO, Maria Helena S. *A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia*. São Paulo : T.A. Queiroz, 1993.

- PEREIRA, Olívia. Princípios de normalização e integração na educação dos excepcionais. In: PEREIRA, Olívia *et al.* *Educação especial* : atuais desafios. Rio de Janeiro : Interamericana, 1980. p. 1-14.
- PESSOTTI, Isaías. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo : T.A. Queiroz, 1984.
- PESSOTTI, Rosalina C. *Uma análise crítica de avaliações psicológicas do deficiente mental*: Proposição de um roteiro de avaliação de habilidades de auto-cuidados a partir de critérios de execução. 1982. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – UFSCar, São Carlos/SP, 1982
- PINO, Angel. *As marcas do humano* : às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski. São Paulo : Cortez, 2005.
- PUESCHEL, Siegfried M. Entrevista concedida durante a V Conferência Internacional de síndrome de Down, 1993, Estados Unidos. In: WERNECK, Claudia. *Muito prazer, eu existo*: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down. Rio de Janeiro, WVA, 1993.
- REGO, Teresa Cristina. *Vygotski: uma perspectiva histórico-cultural da educação*. Petrópolis, RJ, Vozes, 1995.
- RIVIÈRE, Angel. *La psicología de Vygotski*. Madrid : Visor, 1985.
- SAAD, Suad Nader. *Preparando o caminho da inclusão*: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down. São Paulo : Vetor, 2003.
- SANTOS, Mônica Pereira dos. Educação Inclusiva : redefinindo a educação especial. *Ponto de Vista*, Florianópolis, v. 1, n. 3/4. p. 103-118, 2002.
- SARAMAGO, José. *As pequenas memórias*. São Paulo : Companhia das Letras, 2006.
- SARMENTO, Manuel J. *A vez e a voz dos professores*: contributo para o estudo da cultura organizacional da escola primária. Porto : Porto Editora, 1994.
- SCHNEIDER, Dorith W. *Classes esquecidas*: os alunos excepcionais do estado da Guanabara., 1974. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – UFRJ, Rio de Janeiro, 1974.
- SCHWARTZMAN, José S. et al. *Síndrome de Down*. São Paulo : Mackenzie : Memnon, 1999.
- SHUARE, Marta. *La psicología soviética tal como yo la veo*. Moscú : Editorial Progreso, 1990.
- SMOLKA, Ana Luisa B. Sobre significação e sentido: uma contribuição à proposta da Rede de Significações. In: ROSSETTI-FERREIRA, Maria Clotilde. *Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano*. Porto Alegre : Artmed, 2004. p. 35-49.
- TELFORD, C. & SAWREY, J. *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro : Zahar, 1976.

TUNES, Elizabeth & PIANTINO, L. Danezy. *Cadê a Síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: o Programa da Lurdinha*. Campinas, SP : Autores Associados, 2003. (2.ed.)

VIEIRA, Ricardo. *Histórias de vida e identidades*. Professores e interculturalidade. Porto : Afrontamento, 1999.

VOIVODIC, Maria Antonieta M.A. *Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down*. Petrópolis,RJ : Vozes, 2004.

VIGOTSKII, L.S. Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. In: VIGOTSKII, L.S., LURIA, A.R. & LEÓNTIEV, A.N. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo : Ícone, 1988.

VUIGOTSKIJ, Liev S. *Historia del desarrollo de las funciones psiquicas superiores*. Ciudad de La Habana : Editorial científico-técnica, 1987.

VYGOTSKI, Lev. S. *Obras Escogidas*. Tomo V. Fundamentos de defectologia. Madrid : Visor, 1997.

VYGOTSKY, Lev. S. *A formação social da mente*. São Paulo : Martins Fones, 1991.

_____. *Teoria e Método em Psicologia*. São Paulo : Martins Fontes, 1999.

WEBER, Regina. Relatos de quem colhe relatos: pesquisas em história oral e ciências sociais. *Dados – Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, v. 39, n.1, p-163-183,1996.

WERNECK, Claudia. *Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down*. Rio de Janeiro : WVA, 1995.

WERTSCH, James V. *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona : Paidós, 1988.

WISE, Liz & GLASS, Chris. *Trabalhando com Hannah: uma criança especial em uma escola comum*. Porto Alegre : Artmed, 2003.

ZANELLA, Andréa V. *Vygotski : Contexto, contribuições à psicologia e o conceito de zona de desenvolvimento proximal*. Itajaí, SC : UNIVALI, 2001.

ANEXO 1**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO****TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

Declaro que estou de acordo em fornecer informações pessoais a Maria Sylvia Cardoso Carneiro, doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Educação da UFRGS, para o desenvolvimento da pesquisa relativa a sua tese de doutorado, provisoriamente intitulada *A produção social da deficiência mental*.

Estou ciente de que todas as informações fornecidas serão utilizadas de maneira sigilosa, sem referência a minha identificação pessoal. Além disso, estou ciente também de que tenho o direito de desistir de participar desta pesquisa a qualquer momento, se assim o desejar.

Declaro ainda que tenho conhecimento de que a minha participação nesta fase do projeto consiste em conceder entrevistas, que poderão ser gravadas em fitas cassete, sobre a minha história de vida pessoal.

Nome por extenso: _____

Assinatura: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

ANEXO 2**ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS
HISTÓRIA DE VIDA**

1. Família e amigos

- Relação com o pai/ mãe/ irmãos/ primos/ tios/ avós/ outros.

2. Escola

- Relação com professores/alunos/funcionários.

- Discriminação/preconceito

- O que era fácil?

- O que era difícil?

- Pré/1º grau/2º grau/Universidade

3. Trabalho

- Relação com chefia/ colegas/ clientes.